

UNIVERZITA KARLOVA V PRAZE

FILOZOFICKÁ FAKULTA

Katedra sociální práce

Ivana Coufalová

**Formální a neformální opory rodiny s dospělým jedincem
se schizofrenním onemocněním**

**Formal and informal family support to adults with
a schizophrenic disorder**

Bakalářská práce

Prohlášení

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně, že jsem řádně citovala všechny použité prameny a literaturu a že práce nebyla využita v rámci jiného vysokoškolského studia či k získání jiného nebo stejného titulu.

V Praze

Podpis

Vedoucí práce: PhDr. Pavla Kodymová Ph.D

Autor práce: Ivana Coufalová

Oponent práce: PhDr. Eva Dragomirecká Ph.D.

Datum obhajoby: 2014

Hodnocení:

Poděkování

Děkuji PhDr. Pavle Kodymové Ph.D., za trpělivost a cenné rady při odborném vedení mé bakalářské práce.

Bibliografický záznam

COUFALOVÁ Ivana. *Formální a neformální opory rodiny s dospělým jedincem se schizofrenním onemocněním*. Praha: Univerzita Karlova, Filozofická fakulta, Katedra sociální práce, 2014, 143 s. Vedoucí bakalářské práce: PhDr. Pavla Kodymová Ph.D.

Abstrakt

Bakalářská práce se zabývá duševní poruchou – schizofrenií, reakcí rodiny na duševní onemocnění jejího člena, zvládání situací, způsoby formálních a neformálních opor rodin, ve kterých žije jedinec se schizofrenním onemocněním a v závěru procesem deinstitucionalizace.

V první kapitole je popsána duševní porucha schizofrenie, její symptomy, průběh, formy, možná dědičnost, léčba. Následuje pohled na nemoc jako nedostatek příjmu, nároky v nemoci a invaliditě. V závěru první kapitoly je přiblížen systém sociálních služeb ve Velké Británii, Dánsku a Německu.

Druhá kapitola pojednává o rodině a její reakci na nemoc. Přibližuje vztahy, životní situace v sociálním prostředí a rizika, která mohou nastat v rodině, v důsledku onemocnění jejího člena. Ukazuje, co pro rodinu znamená stres, jaké mohou být zátěžové situace. Kapitola řeší rovněž jejich zvládání, intervenci sociálního pracovníka a představuje pojem rodinná resilience a komunitní péče. Na závěr vysvětluje pojem ekologie rodiny.

Třetí kapitola popisuje konkrétní možnosti opor rodiny za pomoci profesionálů, jako jsou např. rodinné psychoedukace, kognitivně – behaviorální terapie, či velmi zajímavý program Itareps. Zabývá se také odborným poradenstvím a tím, jak pracují podpůrné skupiny, jak probíhá komunitní péče a práce s rodinou duševně nemocného.

Čtvrtou kapitolu – neformální opory rodiny – fungující mimo profesionální oblast, zastupují zejména svépomocné skupiny. Kapitola shrnuje jejich druhy, popis charakteristiky skupin, účinné prvky. Dále jsou uvedeny i některé další možnosti opor, využitelných rodinami s jedincem se schizofrenním onemocněním.

Poslední, pátá kapitola vysvětluje pojem deinstitucionalizace, důvody jejího zavedení, kontext deinstitucionalizace v ČR, její podpora včetně strategických dokumentů. Ukazuje nejčastější překážky bránící deinstitucionalizaci, jejich překonávání, proces deinstitucionalizace v Evropě, současnou situaci v EU. Vysvětluje, co znamená „dobrá praxe“ a je ukončena shrnutím, jak dál v procesu deinstitucionalizace.

Klíčová slova

Duševní porucha, schizofrenie, jedinec, rodina, formální a neformální opora, deinstitucionalizace

Abstract

Bachelor thesis deals with mental illness called schizophrenia, family responses to the mental illness of their family members, coping with these situations, ways of formal and informal support in a family in which a person with schizophrenic illness live and finally the end of the process of deinstitutionalization.

The first chapter describes the mental disorder called schizophrenia, its symptoms, process, form, possible heredity and treatment. The following is a view of illness as a lack of income and the government allowances for sickness and disability. The end of the first chapter takes into the system of social services in the UK, Denmark and Germany.

The second chapter deals with a family and their reaction to the disease. It gives insight into the relationship, living situation in the social environment and the risks that may arise in the family due to the illness of their member. It shows what the stress means to the family, describes which situation can be stressful. The chapter also addresses to how manageable this issue is, intervention of a social worker, introduction of resilience and community care. In its conclusion the chapter explains the concept of family ecology.

The third chapter describes the specific option of family support from the professionals, such as Family psychoeducation, cognitive – behavioral therapy, or very interesting program called ITAREPS. It also deals with expert advice, and how support group work, showing how the community care works with families of the mentally ill.

The fourth charter – informal family support, working outside the professional sphere, is represented by particular self help groups. This chapter summarizes the types, characteristic description of groups and active elements. There are several other options of support stated in the thesis that could be used in families with a person suffering from a schizophrenic illness.

The final, fifth chapter explains the concept of deinstitutionalization, the reasons for its usage, the context of deinstitutionalization in the Czech Republic, including its support of strategic documents. It shows the most common obstacles to deinstitutionalization, overcoming them, the process of deinstitutionalization in Europe and the current situation in the EU. The chapter explains what “good practice” means and is completed with a summary of how to proceed in the process of the deinstitutionalization.

Keywords Mental disorder, schizophrenia, individual, family, formal and informal support, deinstitutionalization

OBSAH

OBSAH	8
ÚVOD.....	11
1. SCHIZOFRENIE	14
1.1 POJEM SCHIZOFRENIE	14
1.2 ETIOPATOGENEZE	14
1.3 DĚDIČNOST ZÁVAŽNÝCH DUŠEVNÍCH ONEMOCNĚNÍ PODLE HÖSCHLA	15
1.4 MODEL VULNERABILITY	15
1.5 PRŮBĚH ONEMOCNĚNÍ.....	16
1.6 SYMPTOMY SCHIZOFRENIE	18
1.7 FORMY SCHIZOFRENIE.....	20
1.8 DEPRESE U SCHIZOFRENIE	21
1.9 LÉČBA SCHIZOFRENIE	22
1.10 KRITÉRIUM ÚZDRAVY	23
1.11 NEMOC JAKO NEDOSTATEK PŘÍJMU	24
1.12 SYSTÉM SOCIÁLNÍCH SLUŽEB VE VELKÉ BRITÁNII DÁNSKU A NĚMECKU	28
2. DUŠEVNÍ ONEMOCNĚNÍ A RODINA	31
2.1 RODINA.....	31
2.2 REAKCE RODINY NA DUŠEVNÍ NEMOC	32
2.3 VZTAHY A RIZIKA V RODINĚ.....	33
2.4 PŘÍSTUP RODINY K NEMOCNÉMU ČLENU	35
2.5 DIMENZE ŽIVOTNÍ SITUACE	36
2.6 ŽIVOTNÍ SITUACE JEDINCE.....	36
2.7 TEORIE LABELLINGU, STIGMATU A SEBENAPLŇUJÍCÍ SE PROROCTVÍ.....	37
2.8 POMÁHAJÍCÍ PRACOVNÍK A VLIV KONSTRUKCE SLUŽEB NA JEDINCE SE SCHIZOFRENNÍM ONEMOCNĚNÍM.....	39
2.9 ŽIVOTNÍ SITUACE RODINY	41
2.10 INTERVENCE SOCIÁLNÍCH PRACOVNÍKŮ	43
2.11 STRES – PSYCHICKÁ ZÁTĚŽ	44
2.12 ZVLÁDÁNÍ ZÁTĚŽOVÝCH SITUACÍ V RODINĚ – COPING	45
2.13 STRATEGIE ZVLÁDÁNÍ ZÁTĚŽE	46
2.14 ODOLNOST – RESILIENCE	48

2.15	RODINNÁ RESILIENCE.....	49
2.16	EKOLOGIE RODINY	51
3.	FORMÁLNÍ OPORY RODINY	55
3.1	SOCIÁLNÍ OPORA	55
3.2	ZÁKLADNÍ DRUHY SOCIÁLNÍ OPORY	56
3.3	RODINNÁ TERAPIE.....	57
3.4	PSYCHOEDUKACE.....	59
3.5	RODINNÁ PSYCHOEDUKACE	59
3.6	PSYCHOEDUKAČNÍ PROGRAM PRELAPSE	62
3.7	KOGNITIVNĚ–BEHAVIORÁLNÍ RODINNÁ TERAPIE	63
3.8	PROGRAM ITAREPS.....	64
3.9	LINKA PSYCHOPOMOCI.....	65
3.10	PORADENSTVÍ	66
3.11	PODPŮRNÉ SKUPINY	67
3.12	KOMUNITNÍ PÉČE	67
3.13	SYSTÉM KOMUNITNÍ PÉČE	68
3.14	PRÁCE S RODINOU DUŠEVNĚ NEMOCNÉHO	70
4.	NEFORMÁLNÍ OPORY RODINY	72
4.1	SVÉPOMOC	72
4.2	DEFINICE A ZNAKY SVÉPOMOCNÝCH SKUPIN	72
4.3	TYPOLOGIE SVÉPOMOCNÝCH SKUPIN	74
4.4	ÚČINNÉ PRVKY U SVÉPOMOCNÝCH SKUPIN	76
4.5	PRINCIP VZÁJEMNÉ POMOCI	81
4.6	SVÉPOMOCNÉ SKUPINY V PRAZE.....	82
4.7	DALŠÍ OPORY RODINY	83
5.	DEINSTITUCIONALIZACE	87
5.1	POJEM DEINSTITUCIONALIZACE.....	89
5.2	DVA PŘÍSTUPY K DEINSTITUCIONALIZACI.....	90
5.3	DŮVODY PRO ZAVEDENÍ DEINSTITUCIONALIZACE	91
5.4	KONTEXT DEINSTITUCIONALIZACE V ČESKÉ REPUBLICE.....	95
5.5	PODPORA DEINSTITUCIONALIZACE A TRANSFORMACE, STRATEGICKÉ DOKUMENTY.....	95
5.6	PODPORA DEINSTITUCIONALIZACE – EVROPSKÉ FONDY A DOTACE	98

5.7 NEJČASTĚJŠÍ PŘEKÁŽKY BRÁNÍCÍ DEINSTITUCIONALIZACI A TRANSFORMACI A JEJICH PŘEKONÁVÁNÍ	99
5.8 PROCES DEINSTITUCIONALIZACE V EVROPĚ.....	102
5.9 SOUČASNÁ SITUACE V EU.....	103
5.10 CO ZNAMENÁ DOBRÁ PRAXE	105
5.11 RESUMÉ	106
ZÁVĚR	108
SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A ZDROJŮ	110
SEZNAM PŘÍLOH.....	121
PŘÍLOHY	122
ODKAZY	138

ÚVOD

Pro svou bakalářskou práci jsem zvolila téma formálních a neformálních opor rodiny s dospělým jedincem se schizofrenním onemocněním. Při volbě tématu mě ovlivnila moje osobní zkušenost s nemocí rodinného příslušníka, její začátky, průběh, léčba, a zjištění, jak důležitá je funkce rodiny a potřeba výše zmíněných opor. Celá práce je postavena na ekologickém přístupu – jedinec ve svém prostředí.

Kovařík (2007) uvádí, že tento model se zaměřuje na transakce a kontakty jedinců a jejich prostředí, přičemž se předpokládá stav stálé vzájemnosti, reciprocity a vzájemného utváření a ovlivňování. Nehledají je pouze problémy, konflikty a slabé stránky, ale také silné stránky, zdroje kvality, ctivosti, resilience – čili nezdolnosti (Kovařík; Matoušek et al., 2007, s. 249)

Cílem bakalářské práce je uvést čtenáře do problematiky duševní poruchy schizofrenie, poukázat na naprosto zásadní a nezastupitelnou roli rodiny, přátel, známých. Zorientovat se v možnostech pomoci a opory, které může rodina a její okolí využít v jejich náročné situaci. V neposlední řadě ukázat, jak vypadá postup deinstitutionalizace v České republice a Evropské unii.

Sama tato práce by mohla posloužit rodinám, v jejichž středu žije jedinec s duševní poruchou jako pomoc a opora, a být návodem, jakým způsobem se dá zvládat zátěž při jejich nelehké péči o svého blízkého.

Schizofrenie – slovo, které má pro málokoho jasný obsah, které obsahuje příchut' něčeho tajemného, děsivého. Je to nemoc mnoha podob, druhů, příznaků, je opředena řadou mýtů a v jejích příčinách je stále mnoho otazníků. Jejím znakem je výrazné narušení psychických funkcí a v důsledku toho se nemocný jedinec dostává do svého nereálného světa, obtížně odlišuje realitu od vlastních představ a fantazií.

Nemocný slyší divné hlasy, má pocit pronásledování, ale i naprostá apatie bez známek emocí, to jsou jen zlomky toho, jak prožívá a cítí schizofrenik. Postupně se svým blízkým, svému okolí a skutečnému světu zcela odcizuje.

Převážná část lidí s duševní poruchou je v čase výskytu nemoci pořád součástí rodiny nebo již opustili domov, jak je to běžné u každého dospělého jedince. Jejich rodiny mají najednou následující zkušenost – vidí velkou změnu milovaného člověka. Diví se, ptají se po příčině. Většina z nich je zarmoucená, izoluje se, když si uvědomí, že jejich blízký má diagnózu schizofrenie, nebo jak je zvykem říkat – je „blázen“.

Co potřebují rodiny s jedincem duševně nemocným? Prvořadým zájmem rodinných příslušníků je, aby se lépe dařilo jejím duševně nemocným blízkým. Nezmiňují se však už o pomoci pro sebe, třebaže žijí v obrovském stresu.

V první kapitole „představuji“ duševní poruchu schizofrenii, její průběh, symptomy, dědičnost této choroby, formy schizofrenie, léčbu a kritérium úzdravy. Popisují výskyt deprese, která může být jedním z jádrových příznaků schizofrenie, při které autodestruktivní jednání je poměrně časté. Uvádím i pohled na nároky v nemoci a invaliditě. Dále zmiňuji systém sociálních služeb ve Velké Británii, Dánsku a Německu.

Ve druhé kapitole se věnuji rodině, její reakci na duševní nemoc blízkého, jak na rodinu nemoc působí a jaká jsou rizika ve vztahu nemocný – rodina.

Podkapitola „Dimenze životní situace“, pojednává o životních situacích jedince v kontextu s prostředím, jejich vzájemné působení, podává popis teorie labellingu, stigmatu a sebenaplňujícího se proroctví – jako koncepty, které se vzájemně prolínají a spolupůsobí na situaci jedince se schizofrenním onemocněním. Dále pokračují životní situací rodiny, zvládáním těchto situací mezi rodinou jako celkem a jejím sociálním prostředím. Následující text: „Intervence sociálních pracovníků“, je malým návodem jak postupovat, aby rodina mohla dokázat zvládat očekávání subjektů v sociálním prostředí, která jsou pro ni z různých důvodů obtížná.

Stres jako psychická zátěž – zde popisují, jak na rodinu působí nastalá stresová situace, její psychické reakce na stres, a jak stres zvládat. Návazně uvádím strategii zvládání, na kterou navazuje „Resilience“ (odolnost), a popis toho, co ji ovlivňuje. „Ekologie rodiny“, ukončuje druhou kapitolu. Pojednává o vztahu rodiny nejen s prostředím sociálním, ale i přírodním, kde základní charakteristikou rodinného ekosystému je to, že je vytvořený soustavou navzájem se ovlivňujících, ale nezávislých součástí, spolupracujících na dosažení společných cílů.

Ve třetí kapitole popisují formální opory rodiny, kdy s pomocí profesionálů může rodina absolvovat rodinnou psychoedukaci, včetně programu PRELAPSE. Předkládám možnosti využití poraden a podpůrných skupin, metodu kognitivně – behaviorální terapie. Upozorňuji také na velmi zajímavý program ITAREPS. Komunitní péče vysvětluje, co si pod tímto pojmem máme představit, její systém, funkce. Jak pracuje pomáhající pracovník s rodinou duševně nemocného, ukazuje závěr této kapitoly.

Čtvrtá kapitola se věnuje neformálním oporám rodiny, které zastupují zejména svépomocné skupiny – mimo profesionální oblast, jejich druhy, charakteristiky, účinné prvky a další neprofesionální možnosti opor rodiny.

Poslední – pátá kapitola, pojednává o procesu deinstitutionalizace. Tento proces je velice složitá a dlouhodobá záležitost, ve kterém jde o to, aby osoby se zdravotním postižením mohly v co největší míře žít v běžné společnosti, nezávislým životem. Řešení této situace přináší právě proces deinstitutionalizace.

V této kapitole přibližuji důvody deinstitutionalizace, situaci v České republice, podporu transformace a její proces v Evropské Unii. Dále zmiňuji termín „Dobrá praxe“. Závěrečným shrnutím tématu deinstitutionalizace s názvem „Resumé“, je kapitola ukončena.

1. SCHIZOFRENIE

Schizofrenie je duševní porucha, charakterizovaná závažným narušením většiny základních psychických funkcí. Řadí se mezi psychózy, ovšem podle Probstové (2009) je psychóza obecný pojem, stejně jako schizofrenie, která je často s psychózou ztotožňována.

Termín psychóza, publikovaný v roce 1845 E. von Feuchterslebem, prodělal mnoho změn, dnes je dokonce opouštěn a není používán jednotně ani v dětské psychiatrii, ani v psychiatrii dospělých. Běžně pod pojmem psychóza rozumíme těžkou duševní poruch, jejíž rámec tvoří porucha vztahů pacienta – jak k sobě samému k ostatním osobám, tak k realitě. Vztahy buď chybí, nebo jsou narušeny, pacient je převádí do svého imaginárního světa, kam jej není možno následovat (Malá, 2005, s. 9).

1.1 Pojem schizofrenie

Pojem schizofrenie je původem z řečtiny, kde „schizo“ znamená štěpit se a „phren“ rozum, myšlení (Praško et al., 2005).

Název zavedl švýcarský psychiatr Eugen Bleuer v roce 1911. Zde dochází k častému omylu laické veřejnosti, která si tento termín vysvětluje jako rozštěpení osobnosti, jakoby mohly zároveň existovat dvě nebo i více odlišných osobností. Bleuer ovšem chtěl pouze zdůraznit přítomnost rozštěpení mezi myšlením, emocemi a chováním.

1.2 Etiopatogeneze

Původ většiny psychických poruch není zcela objasněn. Výzkumy dosud neprokázaly hlavní faktor schizofrenních syndromů.

Podle Rahna a Mankopf (2000), pojem schizofrenie neoznačuje jednotné onemocnění, nýbrž skupinu poruch, které se v určitých příznacích shodují. Tyto příznaky nemají jednu příčinu, ale je nutné předpokládat multifaktoriální¹ soubor příčin, které se skládají do konečného obrazu typického pro schizofrenii. Co je však jasné – na vzniku nemoci se podílejí faktory dědičné i vlivy prostředí.

Rizika vzniku schizofrenie podle příbuznosti uvádím v příloze 1., tabulka č. 1

¹ Multifaktoriální – kombinace genetických a negenetických faktorů, kdy každý sám o sobě má malý účinek.

1.3 Dědičnost závažných duševních onemocnění podle Höschla

V poslední době se otázkou dědičnosti zabýval Cyril Höschl. Je toho názoru, že údaje o dědičnosti se v naprosté většině uvádějí jako riziko výskytu téže choroby v rodině v závislosti na míře příbuznosti – jak výše uvedeno – (u jednovaječných dvojčat, sourozenců, rodičů, dětí, strýců, tet, neteří synovců apod.), a tyto genealogické studie jsou většinou příliš malé na to, abychom je mohli rozsekat na podotázky týkající se specifiky diagnóz a zkříženého rizika (třeba mezi psychózami a závislostmi), věku (diagnóza ADHD je většinou otázkou dětského věku, schizofrenie až třetího decenia), pohlaví (dělí se vlohá k nějaké duševní chorobě stejně u mužů i u žen?), a podobně. Tyto nedostatky se snaží překonat meta-analýza 33 studií, zahrnující dohromady 3863 potomků rodičů se závažným duševním onemocněním (dále ZDO), např. schizofrenií, bipolární poruchou a depresí, a jen o něco méně kontrolních potomků zdravých rodičů, jež vyšla v prestižním časopise *Schizophrenia Bulletin* (srpen 2013) a jejímiž autory jsou také tři Češi: Tomáš Hájek, Martin Alda a Rudolf Uher. Tato meta-analýza ukázala, že u rodičů s ZDO je riziko výskytu ZDO 32%, tj. zhruba dvakrát více než u kontrolních potomků. Toto riziko se z větší části týká téže choroby, jakou mají rodiče, ale nikoli výlučně! To znamená, že například riziko poruch nálady je oproti kontrolám 1,62 vyšší i u potomků schizofrenních nemocných. Potomci pacientů s bipolární poruchou mají zase vyšší relativní riziko výskytu i schizofrenie než kontrolní jedinci. Toto zkřížené riziko se do určité míry týká též úzkostných poruch, závislostí, poruchy pozornosti a hyperaktivity (ADHD) a dalších onemocnění. Dá se tedy říci, že závažné duševní poruchy jsou částečně dědičné a že rodinný přenos onemocnění je pouze zčásti specifický. V důsledku této nespecifičnosti je celkové riziko ZDO a vlastně jakékoli duševní poruchy u dětí rodičů se ZDO vyšší, než se dosud myslelo. Genetické poradenství tedy bude muset opravit některé dosavadní údaje a postavit nové otázky pro výzkum a prevenci, tentokrát napříč diagnózami (Höschl, 2013, s. 70).

1.4 Model vulnerability

Mezi biologické faktory především patří dědičnost, ne jako přímo zděděná nemoc, ale jako určité dispozice k ní. Zdá se, že genetický přenos dispozice ke vzniku schizofrenie je podmíněn polygenní² dědičností. Nejčastěji se uvažuje o modelu, který předpokládá, že nemocí je ohrožen jedinec, který je specificky biologicky zranitelný – tzv. model vulnerability (zranitelnosti), (Vágnerová, 2004).

² Polygenní dědičnost – v užším smyslu jde o dědičnost, na které se podílí více genů.

Model vulnerability zohledňuje více faktorů, které působí společně a dlouhodobě (biologické, psychické, sociální). Zátěží, která vyvolá chorobnou reakci, může být neúspěch, odmítnutí partnerem, odloučení od rodiny, smrt blízkého člověka. Může to být cokoli nového, vybočujícího z dosavadního stereotypu. Patologická reakce je zcela jednoznačně nepřiměřená situaci a z toho můžeme odvodit, že zde hraje významnou roli dispozice nemocného. Lze říci, že problém nespočívá v zátěži, ale ve způsobu jejího zpracování. Schizofrenie nečastěji vzniká v době přechodu k dospělosti, kdy se člověk odpoutává od rodiny a osamostatňuje se. Disponovaný jedinec, zranitelný, přecitlivělý to ne vždy dokáže – požadavky směřující k osamostatnění pociťuje jako ohrožující a ty pak mohou způsobit psychotickou epizodu (Vágnerová, 2004).

Řada nálezů ukazuje na možnost funkční poruchy mozku, zvětšení mozkových komor, lokální poruchy mozku v laterální oblasti. Dopaminová hypotéza – v některých částech mozku se tvoří nadbytek látky zvané dopamin, která hraje roli aktivační a utlumuje spontánní chování. Tato látka slouží k přenosu informací mezi jednotlivými nervovými buňkami. Podle této hypotézy – mimochodem jedné z nejstarších hypotéz vzniku schizofrenie – je v důsledku nadbytku dopaminu v mozku přenášeno současně příliš velké množství informací, takže je mozková kůra nedokáže správně zpracovat, rozlišit důležité informace od nepodstatných. Jedinec pak nedokáže odlišit např. vlastní myšlenky od toho, co slyší, nedokáže se vyznat v sobě ani v okolním světě (Rahn, Mankopf, 2000).

1.5 Průběh onemocnění

Schizofrenní onemocnění se nejčastěji objevuje v mladém věku – období adolescence. Pouze asi 5% schizofrenií začíná před patnáctým rokem života. Jako dětská schizofrenie je označena varianta, která se projeví do deseti let věku. Vzhledem k vývojově podmíněné odlišnosti osobnosti nemocných, nemá dětská forma stejný klinický obraz jako schizofrenie dospělých. Avšak i pro ni platí obdobná diagnostická kritéria, jako pro schizofrenii dospělých“ (Vágnerová 2004).

Schizofrenie začíná u mužů o něco dříve než u žen, udává se u mužů mezi 15. a 35. rokem věku, u žen v průměru mezi 27. – 37. rokem věku (Malá, 2005).

Schizofrenie postihuje přibližně 1% populace bez ohledu na zeměpisnou lokalizaci, rasovou příslušnost, pohlaví či sociokulturní vlivy. Jako kterákoli jiná nemoc, má i schizofrenie svůj průběh charakterizovaný obdobím nástupu, vrcholu a odeznívání. U schizofrenie tyto fáze označujeme jako prodromální (přípravné) období, období ataky (plné

rozvinutí choroby), reziduální období (vyhasínání), období remise (úzdavy). Doba trvání jednotlivých fází se liší u různých pacientů i forem schizofrenie (Kalina, 2001).

Počátek nemoci může mít rychlý nástup, ale častěji je pomalý, plíživý, trvající měsíce i roky. Nemocní se stávají uzavřenými, nedůvěřivými, přestávají komunikovat, uzavírají se do svého světa. Jsou úzkostní, nejistí, bázlívi, vytvářejí si nejrůznější konstrukce o sobě i ostatních, mění své návyky, jejich emoční reakce jsou nepřiléhavé, špatně předvídatelné – je to tzv. krystalizační fáze. Po určité době se najednou všechno vyjasní, nemocný má pocit, že poznal příčinu této proměny, dovede si vyložit, co se děje, ale jeho vysvětlení je patologické a neodpovídá skutečnosti. Tak vzniká blud, který všechno zdánlivě logicky vysvětluje. (Vágnerová, 2004, str. 351).

Chování a jednání se postupně čím dál tím více mění, nastávají neshody v rodině, okolí, v zaměstnání, jedinec se uzavírá plně do svého fantazijního světa. Vystupňované obtíže vyústí do psychotické ataky. Vedle bludů a halucinací se uplatní celé spektrum schizofrenní psychopatologie odpovídající příslušné formě nemoci. Dochází k úplné změně sociální a pracovní kompetence, která vede k zneschopnění jedince a většinou k jeho hospitalizaci (Höschl et al., 2002, s. 353).

Při hospitalizaci se ihned nasazují psychofarmaka, která pacienta zklidní a jsou nutná také proto, aby zabránila narůstajícímu napětí ve vztahu nemocného s nejbližším okolím a ochránila i jeho samotného (Libiger, In Höschl et al., 2002, s. 105).

Z hlediska počtu akutních atak a vzniku přetrvávajícího psychického postižení můžeme definovat několik možností podle Vágnerové (2004):

- *epizodický průběh* – nemoc se projeví jen jednou epizodou a postupně dojde k upravení zdravotního stavu
- *opakovaný průběh* – v pravidelných či nepravidelných intervalech se střídají ataky a remise. K recidivám dochází přibližně u 60% nemocných
- *maligní průběh* – s náhlým začátkem a poměrně rychlým vznikem osobnostního defektu
- *chronický průběh* – spojený s opakováním atak a s nimi spojené nepříznivé změny, tj. úbytek adaptačních schopností, může vzniknout reziduální porucha, případně dochází k postupnému úpadku osobnosti jedince, přibližně u 30% nemocných

- *reziduální typ (chronický)* – tento průběh je typický přetrváváním některých, obvykle negativních symptomů, charakteristické je oslabení nebo ztráta normálních funkcí

V období remise – kdy nemoc ustoupila – nemocný zůstává zvýšeně zranitelný. Na tomto podkladě může nemoc v budoucnu znovu propuknout. Opakovanou psychotickou ataku nazýváme relaps. Každá další ataka (udává se, že během prvního roku postihne další ataka nemoci až 75% pacientů) je pro jedince i jeho okolí velikou zátěží.

1.6 Symptomy schizofrenie

Projevy schizofrenie jsou velmi různorodé a vyskytují se v nejrůznějších kombinacích. Symptomy postihují téměř všechny psychické funkce – myšlení, vnímání, cítění, jednání, což je výrazný zásah do osobnosti nemocného.

Nejčastější dělení příznaků schizofrenie je dělení na negativní a pozitivní příznaky.

Negativní příznaky oproti pozitivním v mnohem větší míře ovlivňují sociální i pracovní zařazení pacientů, než příznaky pozitivní, včetně jejich celkové kvality života. Výrazně postihují jejich schopnosti i v době, kdy pozitivní příznaky již odezněly. Míra ovlivnění negativních příznaků antipsychotiky je považována z klinického hlediska za neuspokojivou. Nedostatečně účinná léčba je v současnosti považována za jeden z největších problémů v léčbě schizofrenie (Příkryl, Kučerová, 2008, s. 350).

Negativní příznaky se vyznačují (Smolík, 1996):

- výraznou apatii
- intenzitou emočních projevů (oploštělá emotivita)
- plynulostí a produktivitou myšlení a řeči (alogie)
- schopností iniciovat cílevědomé jednání (abulie)

Pozitivní příznaky jsou typické tím, že se v chování jedince objevuje něco „navíc“ – co se jeví jako zkreslené, nadměrné. Tyto symptomy jsou velmi zřetelné, bývají příčinou bizarního chování, v závislosti na jejich obsahu se jedinec může stát nebezpečný sobě i svému okolí.

Pozitivní příznaky se vyznačují:

- změnou v kvalitě vnímání – halucinace
- poruchy řeči a komunikace (dezorganizace řeči), a kontroly chování, (hrubě dezorganizované, nebo katatonní chování)
- poruchy myšlení – bludy
(Smolík, 1996, s. 152)

Halucinace jsou klamné vjemy, vznikající na vnějším podnětu, o jejichž realitě je subjekt nevyvratně přesvědčen (Zvolský, 1996, s. 72).

Halucinace mohou postihnout všechny psychické kvality vnímání (zrakové, čichové, chuťové, sluchové). Halucinace bývají nejčastěji sluchové, které mají podobu hlasů nebo tělové (nemocný je přesvědčen, že se ho někdo dotýká). Hlasy nemocného nabádají k nějakému chování, činu, mohou být příkazující a dovést jedince až k sebevraždě, či napadení osoby ze svého okolí. Vyskytují se také halucinace intrapsychické, kdy nemocní mají pocit odnímání či vnucování myšlenek (Raboch, Zvolský, 2001, s. 251).

Bludy jsou obsahové poruchy myšlení, nepravdivé a nevyvratitelné přesvědčení, které zásadně člověka ovlivňuje. Blud je charakteristický svou nesmyslností, nerealitou, je to zcela soukromý útvar, který vzniká navzdory přemlouvání a přesvědčování okolí. Je soukromý, není produktem veřejného mínění. Vždy je spojen s motivací a nemocný pod vlivem svého myšlenkového závěru jedná, blud nestojí na okraji pozornosti jedince, ale vždy v jejím centru. Bludy mohou být megalomaničké (chorobné přesvědčení o vlastním významu), inventorní (vynálezecké), kde jedinec je přesvědčen, že je vynálezcem významného objevu, reformátorské (vyjadřuje přesvědčení, že postižený provede významné změny v chodu společnosti, erotomaničké (chorobné přesvědčení o neodolatelnosti pro druhé pohlaví), (Raboch, Zvolský, 2001, s. 251).

Poruchy myšlení zahrnují poruchy dynamiky, formy a obsahu myšlení. Poruchy dynamiky se u schizofrenie projevují zpomaleným myšlením, může dojít k myšlenkovým zárazům, setrvávání na jedné myšlence. Naopak porucha opačná – myšlenkový trysk se projevuje překotným myšlením a nesrozumitelným nesouvisejícím seskupením slov (Raboch, Zvolský, 2001, s. 252).

Uvažování nemocného schizofrenií, které se jiným lidem jeví jako nesmyslné, vychází z jeho logiky, odrážející individuální svět halucinací a bludů (Vágnerová, 2004, s. 338).

Mezi další projevy patří postupné snížení až vymizení motivace – nemocní ztrácejí zájem o své dřívější aktivity, plány, cíle. Pociťují ztrátu energie, problémem se stává zvládání dříve běžných činností i dodržování základních hygienických návyků. Komunikace činí problém, je omezená, obsahově chudá, chybí spontánnost, objevuje se citová chladnost, vyhýbání se očnímu kontaktu.

1.7 Formy schizofrenie

Vágnerová (2004) uvádí čtyři základní typy schizofrenie: paranoidní, hebefrenii, katatonní, simplexní. Jejich rozčlenění není přesné, neboť v praxi se mohou překrývat, průběh choroby bývá velmi různorodý, je možné se setkat i s kombinovanými formami.

Paranoidní schizofrenie

Paranoidní schizofrenie je nejčastější formou schizofrenie ve většině částí světa. Charakteristické pro ni jsou bludy, které jsou relativně stálé, doprovázené halucinacemi. Navenek se v chování nemocného projevuje patologická podezíravost vůči okolí, v rámci svého bludu je přesvědčen o svém ohrožení. Halucinace jsou časté, zejména sluchové. Nemocní mívají poruchu vůle, nedovedou se přinutit k aktivitě – s výjimkou činnosti, která souvisí s jejich paranoidními bludy a halucinacemi. Paranoidní schizofrenie může vzniknout i v pozdějším věku, někdy až okolo 40 let (Vágnerová, 2004, s. 345).

Hebefrenní schizofrenie

Hebefrenní schizofrenie vzniká v období adolescence a rané dospělosti, mezi 15 a 25 lety. Prognóza není dobrá, neboť zasáhne rozvoj osobnosti v době, kdy se měla vytvářet a stabilizovat nová identita jedince (Vágnerová, 2004, s. 347).

Jedním z typických schizofrenních příznaků u adolescentů jsou bludné klamy – víra, na které trvají jako na samozřejmé pravdě, na které se však nepodílejí ostatní lidé. Tato jejich „pravda“ je nepravděpodobná, fantazijní, v rozporu se zkušeností. Nečastějším bludem je dysmorfofobický blud, týkající se jejich domnělé fyzické vady, kterou se snaží odstranit, je-li jim odmítán chirurgický výkon, nežádka se operují sami (Malá, 2005, s. 49).

Dále si mladiství stěžují na bolesti hlavy, únavu, poruchy vnímání, roztržitost, nesoustředěnost, tráví dlouhé hodiny nicneděláním. Řeč je nespojitá, přerušovaná znovu a znovu se opakujícími se otázkami nebo frázemi. Stávají se zlobnými, agresivními k rodičům.

Katatonní schizofrenie

Katatonní schizofrenie je v současné době velmi vzácná, prakticky se nevyskytuje. Je typická nápadnostmi v oblasti motorické aktivity. Rozlišují se dvě formy:

- produktivní forma – bezcílná motorická aktivita, manýrování
- stuporózní forma – celkové zpomalení až útlum veškeré motoriky, negativismus, opačné reakce, halucinace které zakazují mluvit, jíst, spát. Nelze předem odhadnout reakce nemocného, což ilustruje Vondráček (1973, s. 303), jehož pacient s katatonní schizofrenií, který léta neprojevoval žádnou aktivitu, náhle dal svému ošetřujícímu psychiatrovi facku a řekl: “To ti posílá archanděl Gabriel“.

Simplexní schizofrenie

Simplexní schizofrenie je charakterizována časným a plíživým vznikem. Nemocní nerespektují běžné sociální normy, potulují se, zahálají, tráví v nečinnosti celé dny. Uzavírají se do sebe, izolují se od společnosti. Nezvládají běžné požadavky, zanedbávají hygienu, jsou neschopni pracovního i sociálního fungování, postupně upadají. Myšlení se zhoršuje až do stádia demence (Vágnerová, 2004).

Kazuistiky paranoidní, hebefrenní, katatonní schizofrenie uvádím v příloze č. 2

1.8 Deprese u schizofrenie

Souběžný výskyt deprese u schizofrenie je častý, studie uvádějí rozmezí 7 – 75%. Nejnižší procento se týkalo chronicky nemocných, nejvyšší prvních epizod schizofrenie. Deprese se může vyskytnout v kterékoli fázi schizofrenního onemocnění, u prvních epizod i chronicky nemocných, v prodromální fázi, během akutní epizody schizofrenie nebo jako postpsychotická deprese (Češková, 2007).

Depresivní porucha

Základním rysem depresivní poruchy je chorobně smutná nálada, beznaděj, pocity viny, vlastní špatnosti, insuficience, hypochondrické zaměření, somatické potíže (Höschl et al., 2002).

Jedinec ztrácí zájem o sebe i své okolí, mizí potěšení z aktivit, které jej dříve bavily, ztrácí pocit radosti. Deprese se projevuje i somaticky, nechutí k jídlu, únavností, která může vyvrcholit až neschopností opouštět domov, nemocný je schopen prospat celé dny. Nechuť k životu a pesimistická nálada může signalizovat sebevražedné tendence. Deprese

u schizofrenie může představovat reakci na nemoc, nebo může být dle převažujícího názoru psychiatrů – jedním z jádrových příznaků schizofrenie (Češková, 2007).

Důsledky deprese u schizofrenní poruchy

Deprese u schizofrenní poruchy bývá spojena s pozitivní rodinnou anamnézou deprese, časnou ztrátou rodičů, a vyšší dávkou antipsychotik. Ukazuje se, že pacienti s depresí častěji než nemocí bez deprese využívali zdravotnických služeb, měli problémy s bezpečností (agrese, viktimizace, suicidalita), a také sníženou kvalitu života. Z hlediska psychopatologie představují významné riziko předchozí suicidální pokusy, fluktuující suicidální myšlenky, impulzivita, deprese a beznaděj (Češková, 2007).

Vliv má také sociální izolace, nedávná ztráta/zamítnutí, malá podpora okolí, rodinný stres a vědomí choroby – pokud vede k beznaději.

Autodestruktivní jednání je velmi časté. 10 – 15 % depresivních jedinců suiciduje, asi 2/3 mají suicidální myšlenky (Raboch, Zvolský, 2001, s. 260).

Léčba deprese u schizofrenie

Vzhledem k vysoké prevalenci depresivních příznaků u schizofrenie, navíc spojené i s vysokým rizikem suicidálního jednání, je její diagnostice a léčbě nutné věnovat vysokou pozornost. Terapeutická intervence zahrnuje preferenci antipsychotik 2. – 3. generace a augmentaci antidepresivy. V terapeutickém plánu by neměla chybět aspoň jedna z mnoha psychoterapeutických metod nebo intervencí.

Mezi nejčastěji používané metody patří kognitivně behaviorální, soustřeďuje se na korekci chronické deformace myšlení, která spočívá v neustálém prožitku bezmoci a beznadějnosti, jak v přítomnosti, tak i v pohledu na budoucnost. Skupinová terapie je vhodná u lehčích forem nebo po zotavování se z těžké epizody (Höschl et al., 2002).

1.9 Léčba schizofrenie

Schizofrenie je léčitelná, mnohdy však nedojde k uzdravení úplnému. Léčba může trvat velmi dlouho a během léčby dochází ke střídání atak s remisemi.

Psychofarmakologická léčba obecně slouží k uklidnění, ke zvýšení odolnosti a k regulaci psychických projevů. Antipsychotika nové 2. a 3. generace přinesla naději

na účinnější léčbu. Tento typ léků zajišťuje podstatné snížení jejich vedlejších účinků (ztuhlost končetin, ospalost, závratě, úbytek bílých krvinek), a zvýšil vliv na nejen pozitivní ale i negativní příznaky. Schizofrenie je léčitelná, ale jen tehdy, pokud nemocný léčbu akceptuje a užívá léky, které mu jeho lékař předepisuje. Problematika nalezení správné kombinace a dávek léků je proces, který může trvat delší dobu, protože léky působí na každého různě a proto je potřeba individuálně je přizpůsobovat a měnit. Důležitá je zde úzká spolupráce s lékařem, veškeré informace o nežádoucích účincích je nutné ihned předávat, aby mohl najít co nejdříve jiné, lepší řešení. Vzájemná důvěra mezi lékařem, nemocným a rodinou je klíčová pro úspěšné zvládnutí nemoci.

V akutní fázi nemoci – atace – bývá nezbytná hospitalizace. Nutnost léčení je třeba vysvětlit i rodinným příslušníkům, je potřeba, aby pochopili, že nelze očekávat spontánní zlepšení (Vágnerová, 2004).

V případě, že jedinec nereaguje na žádnou z variant léků, lze přistoupit na elektrokonvulzní léčbu. Tato terapie neztratila ani po 70 letech užívání svou aktuálnost, má vysokou účinnost s malým rizikem vedlejších nežádoucích účinků a komplikací po zavedení celkové anestézie a svalové relaxace při jejím používání. Nemocní, kteří tuto léčbu v minulosti podstoupili, ji samozřejmě přijímají kladně. Laická veřejnost bohužel tuto metodu vnímá dosud spíše negativně. Elektrokonvulzní terapie se používá pouze se souhlasem nemocného. Pouze v případech, kdy je bezprostředně ohroženo zdraví nebo dokonce život pacienta a neexistuje srovnatelně účinná a bezpečná alternativní léčebná metoda, ji lze použít i bez jeho souhlasu, ale jen za dodržení všech náležitostí, které pro takový postup stanoví právní předpisy.

Psychosociální léčebné programy se zaměřují na sociální, psychické a profesní problémy, jsou určeny pro pacienty, jejichž psychotické příznaky jsou již pod kontrolou. K dispozici je řada psychosociálních programů, většina z nich se zaměřuje na sociální fungování ať už ve zdravotnickém zařízení nebo mimo něj – doma, v práci. Rehabilitační programy, individuální psychoterapie, a rodinná intervence, to vše pomáhá nemocnému k uzdravě.

1.10 Kritérium údravy

Psychózy a tedy i schizofrenie se projevuje v rovině neurobiologické, v rovině prožívání a chování a v rovině sociální, jež zahrnuje mezilidské vztahy, schopnost pracovat, věnovat se rodině, zálibám a zvládat požadavky okolního světa. Lékař psychiatr má různé

možnosti narušení v těchto doménách zjistit. Většinu poznatků získá nepřímo, pozorováním vzezření a chování dotyčného, rozhovorem s ním ve snaze zjistit změny v jeho prožívání a mapování historie (anamnézy) jak pacienta, tak jeho rodiny. K tomu přistupuje tzv. objektivní anamnéza – zjišťování důležitých skutečností od blízkých osob z rodiny, někdy z okruhu přátel nebo zaměstnání. To psychiatrovi umožní odhadnout možnost genetické zátěže a zmapovat psychopatologii, to znamená přítomnost psychotických známek, a posoudit jejich vliv na chování a sociální a pracovní fungování (Höschl, 2013, s. 48).

Jestliže dojde k úpravě stavu, projeví se to zpravidla ve všech uvedených oblastech, o čemž referuje jednak nemocný sám, jednak jeho okolí, nejčastěji rodiny. Lékař vyhodnotí vymizení psychotických známek a po nějakém čase i dynamiku změn (zda je zlepšení trvalého rázu) a možnost postupné zátěže prací. Navíc může použít celou řadu posuzovacích stupnic, což jsou jakési „checklisty“ (kontrolní seznamy), jež hodnotí nejen psychopatologii, ale také třeba sociální fungování, kvalitu života aj. Psychologické vyšetření může navíc pomoci odhadnout narušení kognitivních funkcí, emotivity, osobnosti apod. To vše lékaři pomůže vyhodnotit přechod do remise čili bezpříznakového období. Zda jde o skutečnou úzdravu, to se nikdy úplně přesně neví, protože psychózy, pakliže odezní, se mohou vracet. Jejich relapsy (znovuvzplanutí) se nedají přesně předvídat, i když u různých psychóz mají různou pravděpodobnost. Lékař zpravidla dobře pozná, když příznaky odezní, ale hovořit o úzdavě, je poněkud přehnané, neboť často jde pouze o remisi onemocnění, které se může vrátit. O schizofrenii se říká, že je léčitelná, nikoli vyléčitelná. Přesto vídáme případy, které se i s touto diagnózou upraví natolik, že se už nikdy později nevrátí (Höschl, 2013, s. 48).

1.11 Nemoc jako nedostatek příjmu

V případě onemocnění – za podmínky zdravotního pojištění – náleží nemocnému pracovní volno a má nárok na dávku nemocenského pojištění – tzv. nemocenské, od 15. kalendářního dne, dočasné pracovní neschopnosti. Během prvních dvou týdnů dočasné pracovní neschopnosti poskytuje zaměstnavatel zaměstnanci náhradu mzdy za pracovní dny, avšak náhradu mzdy, platu či odměny nebude příslušet za první 3 takovéto dny. Náhrada mzdy náleží pouze za dobu, v níž trvá doba zaměstnání, které zakládá účast na nemocenském pojištění. Podpůrní doba poskytovaného nemocenského trvá nejdéle 380 kalendářních dnů ode dne vzniku dočasné pracovní neschopnosti (včetně případných zápočtů předchozí pracovní neschopnosti), pokud není stanoveno jinak. Výše nemocenského za kalendářní den, činí po celou dobu trvání dočasné pracovní neschopnosti 60 % redukovaného denního vyměřovacího základu. Denní vyměřovací základ se zjistí tak, že se započitatelný příjem

zúčtovaný zaměstnanec v rozhodném období (zpravidla období 12 kalendářních měsíců před kalendářním měsícem kdy vznikla dočasná pracovní neschopnost) dělí počtem „započitatelných“ kalendářních dnů připadajících na toto rozhodné období. Takto stanovený průměrný denní příjem podléhá redukci, která se provede tak, že do částky první redukční hranice se počítá 90 %, z částky nad první redukční hranici do druhé redukční hranice se počítá 60 %, z částky nad druhou redukční hranici do třetí redukční hranice se počítá 30 %, k částce nad třetí redukční hranici se nepřihlíží. Výši redukčních hranic platných od 1. 1. kalendářního roku vyhlašuje Ministerstvo práce a sociálních věcí ve Sbírce zákonů sdělením.

Redukční hranice od 1. 1. 2014 činí:

- 1. redukční hranice 865 Kč
- 2. redukční hranice 1 298 Kč
- 3. redukční hranice 2 595 Kč

(Nemocenské pojištění, MPSV, 2014)

Invalidita

Stabilizovaná nemoc – významnější přechodné nebo trvalé tělesné či duševní poškození nebo ztráta určité funkce či části organismu a v důsledku toho i snížená pracovní schopnost nebo společenské uplatnění

Invalidita jako pokles nebo ztráta příjmu

Nárok na invalidní důchod vznikne pojištěnci, který splnil následující podmínky:

- nedosáhl ještě věku 65 let nebo důchodového věku, je-li důchodový věk vyšší než 65 let
- stal se invalidním pro invaliditu I., II., III. stupně, tzn. pokles pracovní schopnosti z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, a to v rozsahu nejméně o 35 %.

Podle míry poklesu pracovní neschopnosti zákon o důchodovém pojištění rozlišuje 3 stupně invalidity.

Jestliže pracovní schopnost pojištěnce poklesla:

- nejméně o 35 %, avšak nejvíce o 49 %, jedná se o invaliditu prvního stupně
- nejméně o 50 %, avšak nejvíce o 69 %, jedná se o invaliditu druhého stupně

- nejméně o 70 %, jedná se o invaliditu třetího stupně (Zdravotní postižení, MPSV, 2014).

Příspěvek na péči

Příspěvek na péči je určen osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu (nepříznivý zdravotní stav, který trvá nebo má trvat déle než 1 rok), potřebují pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti podle zákona o sociálních službách. Z poskytnutého příspěvku pak tyto osoby hradí pomoc, kterou jim může dle jejich rozhodnutí poskytovat buď osoba blízká, asistent sociální péče, registrovaný poskytovatel sociálních služeb, dětský domov nebo speciální lůžkové zdravotnické zařízení (Zdravotní postižení, MPSV, 2014).

Nárok na příspěvek má osoba starší 1 roku, která z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebuje pomoc jiné fyzické osoby při zvládání základních životních potřeb v rozsahu stanoveném stupněm závislosti.

Při posuzování stupně závislosti osoby se hodnotí schopnost zvládat tyto základní životní potřeby: mobilita, orientace, komunikace, stravování, oblékání, obouvání, tělesná hygiena, výkon fyziologické potřeby, péče o zdraví, osobní aktivity a péče o domácnost (péče o domácnost se neposuzuje u osob mladších 18 let), (Zdravotní postižení, MPSV, 2014).

Výše příspěvku na péči

Výše příspěvku na péči pro osoby mladší 18 let věku za kalendářní měsíc činí:

- 3 000 Kč, jde – li o stupeň I (lehká závislost)
- 6 000 Kč, jde – li o stupeň II (středně těžká závislost)
- 9 000 Kč, jde – li o stupeň III (těžká závislost)
- 12 000 Kč, jde – li o stupeň IV (úplná závislost)

Výše příspěvku na péči o osoby starší 18 let činí za kalendářní měsíc:

- 800 Kč, jde – li o stupeň I (lehká závislost)
- 4 000 Kč, jde – li o II stupeň (středně těžká závislost)
- 8 000 Kč, jde – li o III stupeň (těžká závislost)
- 12 000 Kč, jde – li o IV stupeň (úplná závislost),

(Zdravotní postižení, MPSV, 2014)

Žádost se podává na kontaktním pracovišti krajské pobočky Úřadu práce.

Příspěvek na mobilitu náleží:

(opakující se nároková dávka určena osobě starší 1 roku)

- osobě, která je držitelem průkazu osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P, který byl přiznán po 1. 1. 2014,
- která se opakovaně za úhradu v kalendářním měsíci dopravuje nebo je dopravována,
- které nejsou poskytovány pobytové sociální služby – nárok na výplatu nenáleží za kalendářní měsíc, jestliže je oprávněné osobě po celý tento měsíc poskytována zdravotní péče v průběhu hospitalizace,
- příspěvek může být přiznán jen v případě důvodů zvlášť hodných zvláštního zřetele.

Příspěvek na mobilitu přiznaný do 31. 12. 2013, bude vyplácen při splnění podmínek po dobu, která je uvedena v rozhodnutí, nejdéle do 31. 12. 2015. Výše dávky je 400 Kč měsíčně (Zdravotní postižení, MPSV, 2014).

Příspěvek na zvláštní pomůcku – pro účely sebeobsluhy, realizaci pracovního uplatnění, k přípravě na budoucí povolání, k získávání informací, vzdělávání, ke styku s okolím, nejde o zdravotnickou pomůcku hrazenou z prostředků VZP.

Podmínkou pro poskytnutí příspěvku dále je, že osoba je starší 3 let (motorové vozidlo, úprava bytu), 15 let (vodící pes), 1 roku (všechny ostatní pomůcky)

Limity: příspěvek na motorové vozidlo činí maximálně 200 000 Kč, maximální výše příspěvku činí 350 000 Kč, součet vyplacených příspěvků nesmí v 60 kalendářních měsících po sobě jdoucích přesáhnout částku 800 000,00 Kč (Zdravotní postižení, MPSV, 2014)

Průkaz osoby se zdravotním postižením – Od ledna 2014 dochází ke změně podmínek, za kterých se přiznává průkaz osoby se zdravotním postižením. *Od 1. ledna 2014 bude možné průkaz přiznat pouze na základě podání žádosti*, bude probíhat samostatné správní řízení, a to včetně posouzení zdravotního stavu posudkovým lékařem okresní správy sociálního zabezpečení. Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením nebude již navázán na uznaný stupeň závislosti nebo na neschopnost zvládat základní životní potřeby v oblasti mobility nebo orientace, jak tomu bylo v letech 2012 – 2013.

Osobám se zdravotním postižením náleží při splnění zákonem stanovených podmínek jeden ze tří druhů průkazů (TP, ZTP, ZTP/P), který držitele opravňuje k čerpání řady benefitů, např. v oblasti dopravy, daní či správních poplatků. (Zdravotní postižení, MPSV, 2014).

Obecné podmínky nároku na průkaz osoby se zdravotním postižením:

- žadatel musí být starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje jeho schopnost pohyblivosti nebo orientace; zákon nezapomíná ani na osoby s poruchou autistického spektra.
- žadatel je povinen se pro tyto účely podrobit posouzení zdravotního stavu, které provádí lékařská posudková služba okresní správy sociálního zabezpečení (Zdravotní postižení, MPSV, 2014).

Vyhláška č. 388/2013 Sb. stanoví, které zdravotní stavy lze považovat za podstatné omezení schopnosti pohyblivosti a orientace.

Problematika speciálních označení vozidel (např. parkovacího průkazu pro osoby se zdravotním postižením), jízdy na zpoplatněných komunikacích patří do kompetence Ministerstva dopravy. Průkaz mimořádných výhod vydaný podle právních předpisů, které platily před koncem roku 2011, platí po dobu, která je uvedena na zadní straně tohoto průkazu, nejdéle však do 31. 12. 2015 (Zdravotní postižení, MPSV, 2014).

1.12 Systém sociálních služeb ve Velké Británii Dánsku a Německu

Ve Velké Británii v důsledku zprávy lorda Beveridge (1942), ve které definoval pět sociálních zel; nevědomost, nečinnost, nemoc, potřebnost, zanedbanost, došlo k vytvoření univerzálního, centrálně řízeného systému sociálního zabezpečení, plně financovaného ze státního rozpočtu. Systém řídil státní úřad (Národní pojišťovna) a byl provozován místními úřady. V osmdesátých letech došlo k reformě systému sociálních služeb, důraz byl položen na změnu financování a na privatizaci v této oblasti. Zaveden byl systém kvazi–trhů, který spočívá v zavedení tržních mechanismů do systému poskytování sociálních služeb s cílem zvýšit kvalitu poskytovaných služeb zavedením určité podoby konkurenčního prostředí. Proto v zemích, kde se teorie kvazi–trhů začala uplatňovat (i Německo a Francie), jsou spolu s ní zaváděny rovněž určité druhy příspěvků na sociální služby přímo těm, kdo je potřebuje a kdo si je volí. Řízení systémů služeb se ujali manažeři péče. Zpravidla se jedná o sociální pracovníky, kteří zprostředkovávají sociální služby osobám, jež si je pro sebe nemohou či nechtějí najít. V rámci reformy systému sociálních služeb došlo k oddělení státu a poskytovatelů sociálních služeb, stát začal figurovat jako subjekt, který služby od poskytovatelů „nakupuje“. Tím přenesl svou roli provozovatele sociálních služeb

na nestátní organizace. V současné době jsou ve Velké Británii sociální služby spolu s dávkami upraveny v zákoně o příspěvcích a dávkách sociálního zabezpečení z roku 1992. Systém je plně financován ze státního rozpočtu. Sociální péče o staré lidi a děti, včetně sociálních služeb, je v kompetenci místních veřejných samospráv, financována ze státního rozpočtu. Místní orgány poskytují domácí péči, roznášku jídla, zvláštní pomůcky a denní stacionáře apod. V rámci kvazi-trhů poskytují sociální služby rovněž nestátní organizace, které v souvislosti se změnami získaly na důležitosti, role státu byla významně oslabena. V souvislosti s redukcí role státu v oblasti sociálních služeb se objevily problémy – především u těch typů služeb, jejichž poskytování nebylo dostatečně lukrativní. Těchto služeb se začalo nedostávat, v současnosti chybějí některé zdravotnické služby v důsledku toho, jezdí Britové do Francie či Nizozemska (Matoušek et al., 2011, s. 55–56).

Dánsko – skandinávský model je považován za nejštědřejší a nejnákladnější. V oblasti sociálních služeb přispěl k současné podobě systému významný faktor – historicky brzký vstup žen na pracovní trh, s ním spojená redukce podílu žen na péči o děti a seniory, vstupem žen na pracovní trh rostl i jejich vliv na veřejné dění a politiku a tím i na utváření sociálního státu a systém sociálních služeb, dále faktor rozvoje sociálních služeb vliv samospráv, které začaly poskytovat velmi brzy sociální služby, nejdříve ústavního typu. Sociální služby jsou orientovány na podporu rodiny a její zabezpečení, v rámci domácí péče, která je nejvíce využívána jsou poskytovány služby související s osobní hygienou, pomoc s domácími pracemi, rehabilitace a i služby doprovodu. Je zaručena zákonem, že klient, který potřebuje 24 hodinovou péči, může ji nárokovat formou osobní asistence ve svém domácím prostředí, aniž by byl nucen využít služeb ústavní péče. Všechny služby v Dánsku jsou financovány ze státního rozpočtu, jejich příjemce si přispívá na jejich úhradu. Většina sociálních služeb je provozována i financována místními samosprávnými orgány, nestátní organizace poskytují služby v omezené míře. Přínosem skandinávského modelu je inovace systému sociálních služeb. Ve skandinávských zemích se začaly vůbec nejdříve rozvíjet domácí sociální služby ve větším měřítku. Skandinávie je proto považována za oblast, kde byla započata reforma sociálních služeb směrem k deinstitucionalizaci (Matoušek et al., 2011, s. 56–57).

Německo – impulzem pro počátky jeho rozvoje výrazný růst dělnického hnutí v 19. století, financováno z bratrských a dělnických pokladen (zestátnil kancléř Otto von Bismarck v Německu a ministerský předseda Taaffe v Rakousku a zavedli sociální pojištění). Systém sociálního pojištění je nejsilnější složkou sociální ochrany v těchto zemích. V polovině devadesátých let minulého století byly zavedeny v oblasti sociálních služeb významné změny – bylo zavedeno pojištění na péči, jako čtvrtý pilíř sociální ochrany.

Povinný systém, povinně se do něj platí pojistné. Dávka ze systému pojištění na péči se přiznává na základě účasti na pojištění, posouzení zdravotního stavu lékařem a posouzení sociální potřeby sociálním pracovníkem. Ten kdo péči potřebuje, může volit mezi péčí profesionální (nejčastěji poskytována nestátními subjekty) či neprofesionální (většinou příbuzní), (Matoušek et al., 2011, s. 58).

Činnost nestátních poskytovatelů je založena na principu subsidiarity, v rámci tohoto principu byla v oblasti sociálních služeb péče o děti a staré lidi zásadně odpovědností rodiny. Dospělí, kteří potřebovali péči, byli vedeni k tomu, aby si sami zaplatili služby, jež potřebovali a pokud náklady na službu překročily příjmy, stát podpořil prostřednictvím zemských úřadů. V současné době jsou sociální služby poskytované nestátními organizacemi založeny na stěžejní zásadě – na smluvním principu. Smlouvu o poskytování služeb uzavírá s poskytovatelem zpravidla obec, která pak dohlíží na plnění smluvních ustanovení. Nestátní poskytovatelé služeb financují poskytování služeb z příspěvků státu, zemí, obcí, nadregionálních poskytovatelů, dále z plateb za služby, členských příspěvků. Dalšími zdroji je sponzoring, sbírky, loterie, výnosy z majetku, příjmy z pronájmu (Matoušek, et al., 2011, s. 8–59).

2. DUŠEVNÍ ONEMOCNĚNÍ A RODINA

2.1 Rodina

Rodina je v užším pojetí skupina lidí spojená pouty pokrevního příbuzenství nebo právních svazků (sňatek, adopce). V širším pojetí se za rodinu začíná považovat i skupina lidí, která se jako rodina deklaruje na základě vzájemné náklonnosti. (Matoušek, 2008, str. 177).

Rodina jednotlivci umožňuje, aby v ní nalézal oporu, ztotožňoval se s ní, zároveň mu dává svobodu k tomu, aby si budoval a zachovával svou osobní odlišnost (Matoušek, 2003, str. 83).

Velký sociologický slovník (Petrusek, 1996) vymezuje rodinu jako „původní a nejdůležitější společenskou skupinu a instituci“ s hlavními funkcemi reprodukce, výchovy, socializace a přenosu kulturních vzorů. Sociologický slovník J. Jandourka (2001) ji popisuje jako formu dlouhodobého solidárního soužití osob spojených příbuzenstvím a zahrnující přinejmenším rodiče a děti. Výrost (1998) definuje rodinu jako nejuniverzálnějšího socializačního činitele, který poskytuje jedinci identifikační vzory, seznamuje ho s předpokládaným chováním pro mužskou a ženskou roli. Učí jedince reagovat žádoucím způsobem v procesu interakce a umožňuje mu praktické ověření získaných dovedností v rámci rodiny. Uplatňuje se jako regulátor chování jedince a poskytuje mu společensky žádoucí normy. Pod vlivem rodinného působení se vytváří postoj k personálnímu okolí, k sobě samému i společnosti obecně.

Máchová (1974) rozlišuje tato pojmová vymezení rodiny:

1. *rodina základní (jádrová či nukleární)* se skládá pouze z otce, matky a dětí, kteří žijí pohromadě.
2. *rozšířená (široká)* rodina zahrnuje kromě již zmíněných také další příbuzné, jako prarodiče, strýce, tety, bratrance, sestřenice atd. Vcelku se blíží pojmu příbuzenstvo.
3. *rodina orientační*, je taková, ve který se daný jedinec narodil
4. *rozmnožující (prokreační)*, rodinou se rozumí nová rodina, kterou dvojice zakládá novým manželstvím

Příloha č. 3: Když má člen rodiny schizofrenní poruchu, Příloha č. 4: tabulka č. 2

2.2 Reakce rodiny na duševní nemoc

Když člověku duševně onemocní někdo z blízkých, často se v něm mísí pocity smutku, viny, vzteku, strachu, studu...

Jakmile duševní nemoc vstoupí do života rodiny a setrvává, pronikne životy všech členů rodiny, kteří mají svou minulost i budoucnost se svými plány, nadějemi, sny.

Členové rodiny se musejí faktu nemoci přizpůsobit, je nutné změnit své zvyky, svůj denní program a podle povahy a závažnosti nemoci se mění často i výhledy do budoucna a plány spojené s dalším životem rodiny (Matějček, Dytrych, 2002, str. 72).

Orientačně lze rozdělit zpracování této zátěže do několika fází (dle Vágnerové, 2004).

1. Pro první fázi, kdy rodina zjistí, že její člen je postižen duševní nemocí, jsou typické prožitky bezmoci, úzkosti, zoufalství. Prvotní obranou proti těmto pocitům bývá popření – odmítání faktu nemoci nebo aspoň zlehčování sdělení, které je pro rodiče nepřijatelné. Rodinní příslušníci se často začnou chovat jako by se nic nedělo, snaží se o problémech duševně nemocného nemluvit, dominuje potřeba zakrývat a odmítat skutečnost, která je příliš zatěžující než aby se s ní mohl člověk rychle smířit. Tento postoj se projevuje omezením kontaktu s okolím, izolací, přecitlivělostí na změny v chování lidí. Tato tendence vyplývá z široce rozšířeného stereotypu, podle něhož je duševní nemoc sociálním stigmatem.
2. Druhá fáze je charakteristická postupným přijetím skutečnosti a snahou o její zpracování. To, jak se nemocný chová je signálem pro rodinu, aby se smířila, s faktem, že nemoc skutečně existuje. Jedním z možných projevů přijetí skutečnosti je hledání příčiny (viny) za vznik nemoci. Jde o jakýsi rozbor, zaměřený na to, kdo co zavinil či zanedbal (...u nás v rodině takováto nemoc nikdy nebyla), a řeší se dilema, proč k této situaci vlastně muselo dojít. Rodina hledá viníka, jednotliví členové se obviňují, což může vážně narušit rodinné vztahy. Za viníka nemoci považují i samotného nemocného, kterého viní za problémy, které svou nemocí rodině způsobil. Emotivně viní zdravotnický personál zejména ve vztahu k žádanému efektu léčby, rodina pociťuje zklamání, hněv, jako vyjádření nezpracované zátěže.
3. K určitému zpracování dochází ve třetí fázi, kdy začíná převažovat potřeba hledat pomoc a léčbu. Příbuzní už vědí, že jde o nemoc a hledají řešení v jejím léčení. Laik je přesvědčen o úplném vyléčení, bez představy jak by měla léčba vypadat. Tyto

předsudky mohou negativně ovlivnit průběh léčby a terapie. Rodina mívá tendence léčbu odmítat, zejména pokud je spojena s hospitalizací v psychiatrické léčebně, neboť ji chápou jako hanbu celé rodiny. Pokud neprobíhá léčení podle jejich představ, tedy rychle a efektivně jak si představovali, vyhledávají jinou pomoc. Pokud jsou všechny pokusy o vyléčení marné, dochází časem k rezignaci a k přesvědčení, že se nedá nic dělat. Bezmoc, kterou příbuzní v tomto období prožívají je spojena s velkou psychickou zátěží. Z toho vyplývá i riziko následné rezignace rodinných příslušníků při spolupráci na léčbě.

4. Ve čtvrté fázi obvykle přichází přijetí. Je to fáze vyrovnání se a smíření. Pokud rodina překoná všechny zátěže, může dosáhnout realistického postoje, který je základním předpokladem další spolupráce a podpory duševně nemocného. Tento postoj lze posuzovat jako pozitivní výsledek vyřešení rodinné krize (Vágnerová, 2004).

Psychiatrická nemoc má oproti fyzické nemoci dvě velké nevýhody. Za první většinou není lehké ji včas diagnostikovat a léčit a ani potom předvídat její průběh, za druhé je opředená mnoha mýty a negativními předsudky lidí – stigmatem, který vzniká hlavně v důsledku nepochopení duševní nemoci.

2.3 Vztahy a rizika v rodině

Duševní onemocnění v rodině samozřejmě naruší rovnováhu celého rodinného systému, a zároveň se tak mohou otevřít všechny nedořešené a skryté problémy které rodina má. Domov, který by měl být klidným zázemím, tuto funkci ztrácí. Pokud byly v rodině problémy už dříve, může fungování mezi jednotlivými členy rodiny váznout, zvláště na začátku onemocnění (Golová, 2006).

Rahn a Mahnkopf (2000) uvádějí následující nápadnosti:

- rodiče schizofrenních jedinců musí nést déle rodičovskou zodpovědnost a mohou se za určitých okolností méně starat o vlastní vývoj a vývoj ostatních dětí
- matky schizofreniků jsou častěji uzavřené, nepřístupné a mají sklon k přehnané, až už pasivní nebo nepřátelské starostlivosti. V manželství rodičů často nacházíme závažné konflikty, hostilitu, obtížné hledání shody a otevřenou agresi
- především u chronických schizofreniků můžeme najít nadměrnou závislost dítěte na matce. Rodiče často vykazují nápadné jazykové zvyklosti a mají sklon

k nesrozumitelnému komunikačnímu stylu. Předpokládá se, že zvláštní styl komunikace v rodině zprostředkovává jejím členům pocit koherence.

- už před vznikem onemocnění vykazují rodiny schizofreniků vysokou míru sociální izolace a vnitřní orientace. Matoušek (2003) doplňuje, že není vyloučeno, že mnozí rodiče jsou sami psychicky nemocní, což ovlivňuje jejich chování vůči dětem. Na druhou stranu však uvádí, že znaky narušené komunikace se mohou objevovat i v rodinách, které nemají psychicky nemocného člena. I konflikty se dají interpretovat spíše jako následek než jako předchůdce schizofrenního onemocnění.

Chování nemocného schizofrenií, může být pro rodinu rušivé, obtěžující, jeho často nesrozumitelný projev budí obavy o něj ale také z něho samotného. Bez léčby je soužití nemožné. Rodina by měla porozumět podstatě schizofrenie, jaké důsledky může mít, jak se sami mají chovat. Zátěž této situace vede dost často k narušení až k rozkladu dosud fungujících pravidel a zvyklostí rodinného soužití. Rodina změnu osobnosti svého příslušníka často nezvládá, neumí se k němu chovat, nekomunikuje s ním. Je sice formálně akceptován, ale ve skutečnosti se členové rodiny distancují.

Další potíže by mohly vzniknout po propuštění. Rodina potřebuje vědět, jaké důsledky bude nemoc mít, jak by se měli k nemocnému chovat. Po návratu z psychiatrické léčebny (různě dlouhá doba – od několika týdnů až po měsíce), se duševně nemocný vrací do domácího prostředí, vlastně vyloučen ze společnosti, někdy bez zaměstnání a tedy bez možnosti a schopnosti samostatně zajistit svou další existenci (dle stupně závažnosti onemocnění). Tato odpovědnost pak leží na rodině. Dochází ke změnám v oblasti rodinného života, a to v bydlení, dělbě práce, ve finančních záležitostech, způsobu trávení volného času, v komunikaci. Je třeba obnovit pravidla a domluvit se na jejich změně. Z důvodů značné náročnosti těchto změn rodina často proměnu osobnosti svého nemocného člena nezvládá (Vágnerová, 2004, s. 173).

Psychické onemocnění v rodině doprovázejí i další rozmanité sociální a materiální nesnáze. Pod každodenní tíhou problémů a starostí trpí výkonnost členů rodiny. Stává se, že jeden z rodičů se musí vzdát svého zaměstnání, aby zvládl chod domácnosti. Mohou nastat i finanční nesnáze spojené s nerozumným chováním nemocného. Jestliže nemoc trvá déle, než jsou poskytované nemocenské dávky nebo pokud to zdravotní stav vyžaduje, může nemocný začít pobírat invalidní důchod.

Před návratem pacienta do domácího prostředí, je vhodné s rodinou naplánovat pacientovu budoucnost, naučit rodinu i nemocného rozpoznat známky hrozícího návratu

obtíží, tzv. varovné příznaky. Diagnózou schizofrenie je nemocný uveden do jiné role a s tím souvisí i nové uspořádání rodinných vztahů, změna chování ostatních členů rodiny (Vágnerová 2004).

2.4 Přístup rodiny k nemocnému členu

Vztah k nemocnému bývá ovlivněn obtížným rozlišením potíží, které přímo vyplývají z chorobného stavu, a těch které jsou důsledkem změněné životní situace i chování okolí. Příčinou vzniku některých problémů může být i nepřiměřená tolerance ke všem projevům nemocného jedince nebo naopak nepřiměřená kritika všeho co nemocný dělá. Tyto dva extrémní přístupy jsou mezi blízkými velmi rozšířené, přestože jsou oba podobně škodlivé. (Jarolímek, 1996).

U kritického přístupu je pacient vystaven různým kritickým připomínkám ke svému chování, které většinou souvisí s jeho onemocněním. Příbuzní jej obviňují z lenosti, z toho, že jim dělá naschvály, že se jich straní, o nic se nezajímá a málo se snaží – kdyby víc chtěl, tak by to všechno určitě vypadalo jinak, apod. Je pochopitelné, že nemocný reaguje po svém, podrážděně, nebo se ještě více stahuje do své samoty, což opět v rodině vede k atmosféře napětí a nespokojenosti. Ve druhém případě se vůči nemocnému vytváří hyperprotektivní (ochranné) postoje. Ten se stává středem veškeré pozornosti a péče. Tak znemožňují nemocnému, aby se opět stal zdravým, a „svéprávným“ a který se díky tomu noří do pasivity, závislosti na svém okolí (Probstová, 2005).

Této přehnané péči či příliš kritickému postoji se říká Express Emotion (EE) – „příliš vyjadřované emoce“. Podle Rahn, Mankopf (2000) jde nejčastěji o kritické komentáře a přílišné emocionální reakce pečovatelských, které se vztahují k chování nemocného jedince. Je prokázáno, že tam, kde je úroveň těchto emocí v rodině vysoká, je mnohem větší riziko recidivy nemoci a může se také celkově zhoršit prognóza choroby.

Kolísání zdravotního stavu duševně nemocného jedince je obvyklou součástí života s duševní poruchou. Nevypočitatelné chování a jednání, schopnost fungovat samostatně a bez obtíží, to určuje míru potřebné podpory a péče ze strany rodiny. Výkyvy psychického stavu způsobují, že duševně nemocný ve většině případů není schopen zvládnout běžnou pracovní zátěž. Jistým řešením je pak invalidní důchod.

Role nemocného v rodině se mění, stává se závislým na svém okolí. Reakce rodiny závisí mimo jiné i na roli, kterou nemocný zastával v rodině, v době před vypuknutím psychózy. Pokud byl nemocný v roli adolescenta, který žije ve své původní rodině, role se

příliš nemění, protože rodiče jsou ve vztahu k němu stále do určité míry v pozici pečovateli. Role dospělého, partnera nebo rodiče jsou spojeny s většími nároky, s odpovědností a povinnostmi. Duševní nemoc změni pozici takového jedince mnohem víc (Vágnerová 2004).

Rodina se také musí vyrovnat s faktem, že když se nemoc vrací, je nutné snížit svá očekávání, a nemocného nepřetěžovat úkoly, které jsou pro něj nesplnitelné. Je také možné, že jedinec už nebude schopen vrátit se zpátky do svého zaměstnání nebo už nedostuduje.

2.5 Dimenze životní situace

V kontextu sociální práce má pojem „životní situace“ dvojí význam. Bartlettová (1970) tímto termínem označuje „životní úkoly“, které před rodinu staví běh jejího života. Současně termínem „životní situace“ označuje unikátní sestavu různorodých okolností života rodiny, které jejím členům brání, aby své „životní úkoly“ zvládali zvenčí, výhradně vlastními silami. Do úhlu pozornosti sociálních pracovníků se dostávají zejména tzv. „zlomové úkoly“. Ty se před rodinami objevují v běžných „přechodových“ situacích, jako např. narození dítěte, odchod rodičů do důchodu. Zvláštní typ „přechodových“ situací nastává, když se život rodiny odchýlí (závažné onemocnění člena rodiny, rozvod rodičů, ztráta zaměstnání) od průběhu událostí, které by rodina jinak vnímala jako žádoucí. Zlomové úkoly, které v těchto situacích vytanou, jsou mimořádně náročné a jen málo rodin je schopno je zvládnout bez pomoci zvenčí (Šrajer, Musil, 2008).

2.6 Životní situace jedince

Bartlettová (1970) se zabývá okolnostmi (faktory) životních situací jedinců, a z toho pohledu uvádí čtyři typy faktorů (okolností), které mohou ovlivňovat schopnost jedince zvládat životní úkoly. Jsou to:

- vlastnosti jedince³ očekávání, která vůči jedinci uplatňují subjekty v jeho sociálním prostředí
 - podpora, kterou subjekty v sociálním prostředí jedinci poskytují, případně neposkytují
 - interakce mezi očekávanými subjekty v sociálním prostředí jedince a jeho schopnosti je – s podporou sociálního prostředí nebo bez ní – zvládat (tzv. mix-faktory)
- (Šrajer, Musil, 2008, s. 10).

³ Mezi charakteristiky jedince patří kromě jeho osobnosti v psychologickém smyslu také jeho zdravotní stav, ekonomická situace, sociální a kulturní kapitál, styl života, generační příslušnost, neopakovatelné životní zkušenosti, aj. (Šrajer, Musil, 2008, s. 10).

V souvislosti s vlivy na životní situaci jedince s diagnózou schizofrenie, spojenými s pomáhajícím pracovníkem lze považovat podle Janské (2006, s. 18): „za relevantní pojmy a koncepty, které jsou v následujícím textu vymezeny – teorie labellingu a stigmatu, sebenaplnující se proroctví.“.

Bartlettová (1970) pojem „životní situace“ chápe jako výsledek vzájemného působení mezi jedincem a jeho „prostředím“. Takto řečeno, se jedná o schopnost jedince zvládat očekávání prostředí, prostředí má v tomto náhledu dvě složky. Na jedné straně jde o čekávání společnosti od jedince, na druhé straně je to podpora, kterou společnost jedinci ke zvládnutí těchto očekávání poskytuje (Bartlettová, In Musil, 2004).

Navrátil (2000) popisuje termín životní situace jako specifickou a individuální soustavu bariér a předpokladů sociálního fungování každého klienta. V termínu „životní situace“ je obsažen předmět samotné intervence sociálního pracovníka, jehož cílem je přispět ke změně, posílit schopnosti jedince zvládat požadavky prostředí a tím ovlivnit i jeho sociální fungování. Sociální pracovník pomáhá jedinci nalézt rovnováhu s jeho sociálním prostředím.

Sociální fungování zahrnuje celý soubor skutečností (Navrátil, 2000):

- lidé jsou s prostředím trvale v interakci
- prostředí má určité požadavky (sociální role), na které je člověk nucen reagovat
- pokud lidé požadavky dobře zvládají, můžeme hovořit o rovnováze
- sociální pracovník pomáhá nastolit rovnováhu těm, kteří to sami nezvládají
- příčinou problémů je buď nedostatek schopností na straně jedince, nebo nepřiměřené očekávání, požadavků prostředí
- cílem sociálního pracovníka je navrátit rovnováhu mezi sociálním fungováním jedince a požadavky prostředí

2.7 Teorie labellingu, stigmatu a sebenaplnující se proroctví

Teorií labellingu, stigmatu a sebenaplnující se proroctví jsou koncepty, které se vzájemně prolínají a spolupůsobí na životní situaci jedince se schizofrenií. (Janská, 2006).

Etiketizační teorie (labelling)⁴ je přístup, zabývající se vlivem různých institucí na sociální konstrukci problému. V této teorii je kladen důraz na proces formace rolí prostřednictvím sociálního očekávání a „etiketizace“ (Navrátil, 2001, s. 89).

Proces začíná deviantním chováním kohokoli z nás, které vede k označení daného jedince za devianta. Toto označení je předpokladem sociálního očekávání, že se daný jedinec opět zachová deviantně a tak vzniká tlak a zároveň velká pravděpodobnost, že se jedinec opět zachová deviantně. Toto zaručuje stále se opakující proces labellingu.

Lékař dává klientovi nálepkou stanovenou diagnózou a na jejím podkladě je s klientem tak zacházeno, je mu vnucena nová stigmatizovaná role. I samotný personál může klientovi bránit, aby tuto roli opustil, vnucenou nálepkou. Klientovo sociální prostředí tak reaguje na nálepkou, ne však na chování nálepkovaného (Libiger In Höschl et al., 2002).

Navrátil (2001) v tomto ohledu odkazuje na Beckera (1963), který ukázal, že deviace je produktem tlaku sociální skupiny. S tím souvisí např. antipsychiatrické hnutí, které považuje diagnózu schizofrenie za sociální konstrukt, neboť dle Roubala (2006) zahrnovala i lidi s poruchou osobnosti a lidi „nepohodlné“. Antipsychiatrické⁵ teorie pokládají schizofrenii za reakci na nesnesitelnou situaci a věří, že by se nemocným měla poskytnout tolerantní psychologická asistence v krizi a léky považuje za škodlivé.

V tomto kontextu je podle Janské (2006) souvislost konceptu labellingu se *sebenaplňujícím se proroctvím*. Sebenaplňující se proroctví je porucha komunikace, stěžejní pro profesi pomáhajícího pracovníka ve vztahu k jedinci se schizofrenií.

Sebenaplňující se proroctví označuje způsoby chování: “Které v druhých lidech vyvolávají reakce, na něž by toto chování bylo potom adekvátní reakcí, kdyby vlastně nebylo podmíněno samo sebou“ (Watzlawick, 1999, s. 85).

Je to interakce, kde mezilidská premisa člověka nutí druhému člověku určité chování. Zdrojem premisy může být předsudek. Dotyčný vidí své chování jako reakci na chování druhých, ne jako na něco, co může jejich chování vyvolávat (Watzlawick, 1999, s. 85).

Proces stigmatizace⁶ je s onemocněním schizofrenií úzce spjat. Jandourek (2001) definuje stigma jako: „Označení, kterým se nějaká osoba ve své skupině negativně odlišuje od

⁴ Teorie zabývající se tím, jak a proč je určité chování označováno za deviantní (Jandourek, 2001, s. 139).

⁵ Tyto teorie vznikly v 60. letech 20. stol., v USA. Antipsychie označila psychiatrii za pouhý sociálně – administrativní nástroj segregace lidí na „bláznů“ a osoby tzv. „normální“ (Hartl, 2009, s. 49).

⁶ ...“přičtení negativních skupinových nebo společenských atributů nějaké osobě“ (Jandourek, 2001, s. 240).

platných standardů, především od psychické, fyzické nebo sociální normality⁷, což ji ohrožuje v její sociální identitě⁸ a plném přijetí ze strany druhých“ (Jandourek, 2001, s. 239).

Teorie stigmatu (Goffman, 2003) vysvětluje méněcennost osoby se stigmatem, stigmatizující výrazy; ústředním rysem životní situace stigmatizovaného je problém přijetí. Lidé jednající s takovým jedincem mu neprojevují takovou úctu a pozornost jaké by oni sami očekávali, že mu díky nenarušeným aspektům jeho sociální identity budou projevovat a jež on sám z týchž důvodů očekává. Ozvěnou tohoto odmítnutí je pak jeho zjištění, že některé z jeho atributů je k takovému jednání ospravedlňují (Goffman, 2003, s. 17).

Libiger (2002) nevidí stigmatizaci klientů v pobytu v zařízení, ani případným stigmatizujícím přístupem personálu. Má za to, že jako nejvíce stigmatizovaného, pojmají jedince s duševní poruchou pravděpodobně odpovídající profesionálové – psychiatrický personál zaujímá v běžných sociálních situacích vůči nim největší odstup, což autor vysvětluje selektivitou zkušeností personálu, který vidí jedince téměř výhradně v jeho „nejhorších“ obdobích. Upozorňuje, že samotný personál je nositelem stigmatu, který z pacientů vyznačuje, což je považováno za jednu z příčin nízké prestiže oboru mezi laiky, i v lékařské obci (Libiger In Höschl et al., 2002).

Jeho názor dle Janské (2006), demonstruje klasický přístup ke klientovi, prostřednictvím neskrývaných předsudků s nedostatkem nadhledu a sebereflexe.

2.8 Pomáhající pracovník a vliv konstrukce služeb na jedince se schizofrenním onemocněním

Vliv konstrukce služeb pro duševně nemocné a kompetentní a kvalitní pomáhající pracovník má přímý vliv na životní situaci jedince se schizofrenním onemocněním.

Pomáhající pracovník vykonává povolání, jehož hlavním obsahem je pomáhat lidem. Kopřiva (1997) uvádí, že pro pomáhající profese je stěžejní lidský vztah mezi pomáhajícím profesionálem a klientem, dodává, že hlavním nástrojem je jejich osobnost. Tato osobnost by měla mít určité kvality: „Převzít zodpovědnost za svůj vlastní svět, za obrazy, které si o jednotlivých jevech vnějšího světa vytváříme – to je v pomáhající profesi první, rozhodující krok na cestě k profesionálnímu (i osobnostnímu) zrání. Dokud si myslíme, že naše prožitky

⁷ Normalita – stav jedince, který odpovídá zavedeným normám a uznávaným hodnotám (soulad chování jedince s většinou, soulad společenských norem s normami jedince). (Jandourek, 2001).

⁸ Zahrnuje hluboký pocit vlastní totožnosti zahrnující hodnoty, kterým jedinec věří a na nichž zakládá smysl svého života, souhrn sociálních rolí a ztotožnění se s nimi plus prožívání příslušnosti k určitému společenskému celku (Jandourek, 2001).

logicky vyplývají z toho, co se kolem nás děje, nemáme jinou možnost změny než zkoušet ovládat okolí. Jakmile se zastavíme nad tím, jak životní situace vnitřně zpracováváme, začínáme se měnit a směřujeme k vnitřní svobodě. Možnost supervize⁹ začíná tehdy, když nad vlastním vztahem ke klientovi umístíme otazník“ (Kopřiva, 1997, s. 32 – 33).

Poskytování kvalitní sociální služby vychází pokud možno z komplexního hodnocení klientových potřeb a jeho situace. Jedinec s diagnózou schizofrenie, zejména v akutním stádiu nemoci, není schopen své potřeby formulovat. V zahraničí existují pro tento případ hodnotící agentury, které ze zákona nesmějí být totožné s agenturami služby poskytující. (Matoušek, 2005).

Bez schopnosti podívat se na klientův problém jeho očima v kontextu jeho světa, nelze zjistit, zda klientovi opravdu pomáháme (Matoušek, 2005, s. 26).

Janská (2006, s. 32) říká, že kompetence sociálních pracovníků v péči o duševně nemocné jsou v různých zemích rozdílné. Například v Nizozemí jsou sociální pracovníci vně specializovaných služeb, zatímco v USA specializace na klinickou sociální práci umožňuje provádět i odborné psychoterapeutické služby. Pole působnosti sociálního pracovníka je od institucí (psychiatrická léčebna, psychiatrické oddělení nemocnice), přes léčebné komunity a komunitní zařízení (centra denních aktivit, zařízení, podpory práce, Case Management řízení případů), po jiné služby, kde jsou duševně nemocní klienty (uprchlíkové tábory). Moderní komunitní psychiatrie si klade za cíl vytvořit síť služeb nabízející kontinuální léčbu a obnovit běžné sociální role klientů s duševním onemocněním.

Ohledně očekávaných funkcí sociálního pracovníka se Probstová (2005) odkazuje na Strathdee a Hatfield (1993):

- sociální pracovník vytváří s pacientem vztah respektu a partnerství
- plní roli jakési „spojky“ mezi duševně nemocným a komunitou s cílem sociální integrace klienta
- lidi s duševním onemocněním chápe individuálně
- snaží se ovlivňovat klientovo prostředí tak, aby bylo citlivější k jeho potřebám a respektovalo jedinečnost jeho vnitřního světa
- zná a vychází z potřeb klienta ve svých intervencích s ohledem na možnosti prostředí

⁹ Metoda reflexe vlastního profesionálního jednání“ (Kopřiva, 1997, s. 141).

- podporuje sociální integraci, která spočívá ve změně postojů lidí, kteří se bojí duševně nemocných, usiluje o změnu postojů profesionálů i samotných klientů (jejich pocitů nekompetence a nezpůsobilosti)
- podporuje koncept úzdravy, který v případě dlouhodobě nemocných nazýváme readaptací, tedy přijetí sebe a adaptaci sebe sama na onemocnění

Sociální pracovník k plnění výše vytyčené role potřebuje znát symptomatiku, dynamiku a terapii schizofrenie (Probstová, 2005, In Matoušek et al., 2005).

2.9 Životní situace rodiny

Uvedené typy faktorů zvládání životní situace jedincem ovlivňují také zvládání životních situací rodinami. Vymezení jednotlivých prvků životní situace je v případě rodiny, jako malé skupiny, složitější, než v případě jedince.

Podle Šrajera a Musila (2008) je třeba výše uvedenou typologii faktorů životní situace aplikovat na vztahy mezi rodinou jako celkem a jejím sociálním prostředím. To, co platí o jedinci, platí analogicky i o rodině jako celku. Za prvky životní situace rodiny jako skupiny patří:

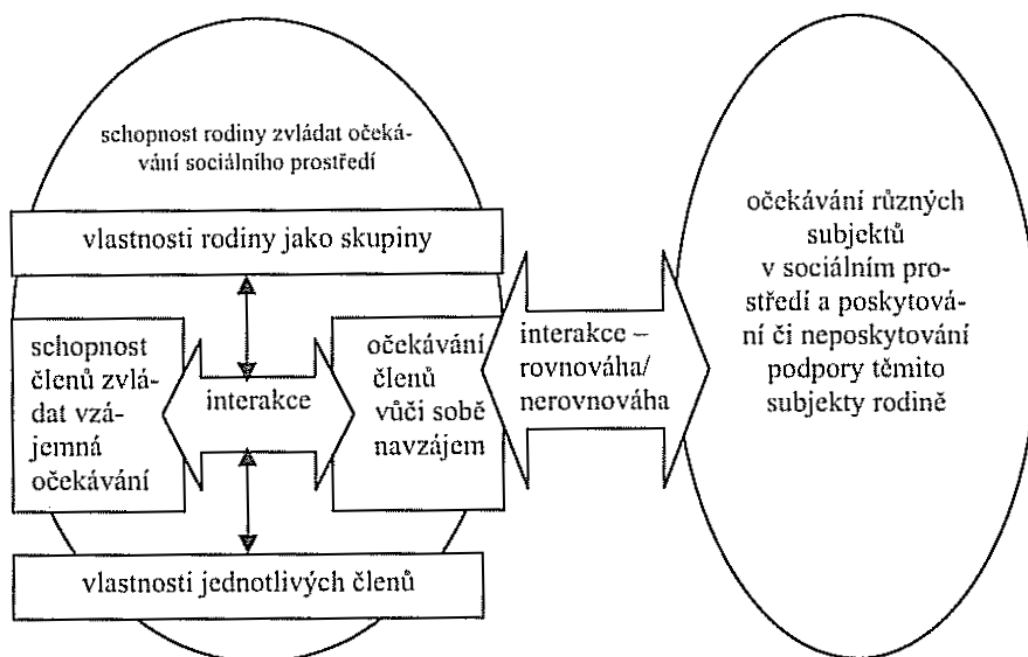
- vlastnosti jednotlivých členů rodiny a vlastnosti rodiny jako malé skupiny
- očekávání, která vůči celé rodině – přímo nebo prostřednictvím očekávání vůči jejím jednotlivým členům – uplatňují subjekty v jejím sociálním prostředí
- podpora, kterou subjekty v sociálním prostředí rodině – přímo nebo prostřednictvím podpory některého z jejích členů – poskytují nebo případně neposkytují
- mix tří předcházejících faktorů, tedy interakce mezi očekáváními a podporou ze strany subjektů v sociálním prostředí rodiny a schopností rodiny jejich očekávání zvládat

Schopnost rodiny zvládat životní úkoly ovlivňují jak vlastnosti jejích jednotlivých členů (zdravotní stav, životní orientace, příjmy ochota vnímat ostatní členy rodiny), tak charakteristika rodiny jako malé skupiny (komunikace v rodině, schopnost nakládat s příjmy, rozhodování, aj.). Schopnost rodiny zvládat očekávání, která vůči ní uplatňují subjekty v jejím sociálním prostředí, závisí mimo jiné i na interakcích uvnitř rodiny. Z široké škály těchto interakcí věnuje teorie – a mnohdy i praxe sociální práce pozornost hlavně těm, které se týkají

schopností členů rodiny uspokojovat svá vzájemná očekávání (např. schopnost rodičů naplnit očekávání dětí, že budou vlídní a snášenliví, apod.), (Šrajer, Musil, 2008, s. 11–12).

Obecné schéma struktury životní situace rodiny

(podle Šrajer, Musil, 2008, s. 12)



Úkolem sociálního pracovníka je podporovat zvládání očekávání subjektů v sociálním prostředí rodinou. Termínem zvládání je označována schopnost rodiny se s očekáváním sociálního prostředí „vypořádat“ způsobem, který je jak pro členy rodiny, tak pro subjekty v jejím prostředí přijatelný. Soudobá společnost činí zvládání vzájemných očekávání lidmi v rodině i zvládání očekávání sociálního prostředí rodinou obtížným hlavně tím, že tato očekávání jsou silně individualizovaná a různorodá a v důsledku toho nesourodá a nestálá (Giddens, 1991, Beck, 1992, In Šrajer, Musil, 2008, s. 12).

Rodina a její členové obtížně hledají způsoby jak se vhodně zachovat. Společnost je z hlediska očekávání vůči rodinám a jejich členům „morálně rozmazaná“. Různá protichůdná doporučení (jaké se např. dostává dětem ve věci pití alkoholických nápojů, prodávat mladším než 18 let je alkohol zakázáno, ale není problém si alkohol koupit, v televizi se pořád popíjí,

reklamy na alkohol ..., opilci jsou hrozní, ale dej si trošku....). Jak odlišné návody z tohoto hlediska předkládají rodinné tradice, televize, vrstevníci, zákon, prodavači v supermarketech (...). Podobně těžko čitelná jsou – nejen pro děti – třeba očekávání, která se týkají soudržnosti rodinných svazků, způsobů zvládání života s člověkem s postižením nebo s násilníkem atd. (Šrajer, Musil, 2008, s. 13).

K pochopení nejednoznačnosti očekávání „sociálního prostředí“, musíme tímto termínem označovat nejen tzv. „sociální okolí“. Jsou to všechny relevantní subjekty a instituce, jejichž očekávání nebo podpora jsou pro rodiny z nějakého důvodu podstatné. Tyto subjekty a instituce mohou být s rodinou v přímé nebo nepřímé interakci. Přímá interakce je například mezi rodinou a jejími blízkými, sousedy, případně i sociálním pracovníkem. Nepřímá interakce může být mezi rodinou a tvůrci programů státní politiky, sociálních služeb, televizními společnostmi, jejichž programy sledují členové rodiny, vrcholnými představiteli církve, k jejíž farnosti se rodina hlásí, zastupiteli radnice v místě bydliště, apod., (Šrajer, Musil, 2008).

2.10 Intervence sociálních pracovníků

Aby rodina dokázala zvládat ta očekávání subjektů v sociálním prostředí, která jsou pro ni z různých důvodů obtížná, mají sociální pracovníci poměrně širokou škálu nástrojů. Podle teorie Bartlettové (1970), je lze shrnout do několika kategorií:

- působení na vlastnosti jednotlivých členů rodiny
- působení na vlastnosti rodiny jako celku (pomoc rodině při hledání cílů, na kterých by se její členové mohli shodnout)
- působení na očekávání subjektů sociálního prostředí (např. snaha změnit očekávání učitele, že rodiče žáka se syndromem ADHD přimějí své dítě, aby se v průběhu vyučování chovalo vzorně jako ostatní)
- působení na podporu, které se rodině a jejím členům dostává nebo nedostává, od subjektů v sociálním prostředí (pomoc při ustanovení splátkového kalendáře, který by pomohl rodině splatit dluh za elektřinu).

(Bartlettová, 1970, In Šrajer, Musil, 2008, s. 14).

Sociální pracovníci mohou pomoci rodině zvládnout obtížná očekávání tím, že se pokusí podpořit změnu faktorů (vlastností rodiny, jejich členů nebo charakteristik sociálního

prostředí rodiny), které způsobují, že určitá životní situace je pro rodinu těžko zvládnutelná. Tyto změny mohou spočívat jak v tlumení negativního působení jedněch faktorů, tak v posilování pozitivního působení jiných faktorů. Některé z těchto změn mohou sociální pracovníci uskutečňovat pomocí vhodných metod práce s klientem sami nebo společně s členy rodiny. Jiných, se mohou pokusit dosáhnout tím, že členům rodiny zprostředkují služby jiných pomáhajících pracovníků (lékařů, psychologů, osobních asistentů, pečovateliů či duchovních, aj., (Šrajer, Musil, 2008, s. 14).

2.11 Stres – psychická zátěž

Stres (angl. zátěž, napětí), je individuální odpověď na nadměrně zatěžující fyzické, emoční nebo intelektuální požadavky. Termín stres má v současnosti mnohem širší použití, označuje se jím například i zátěžová situace nebo stav individua (Nakonečný, 1996, In Vágnerová, 1999, str. 15).

Z psychologického hlediska lze stres chápat jako stav nadměrného zatížení či ohrožení (Vágnerová 1999, str. 15).

Fáze reakce na stres (podle R. H. Rahe, 1996, In Vágnerová, 1999, str. 15):

1. fáze uvědomění zátěže – to znamená prožívání a interpretace určité situace jako stresové. Způsob, jakým člověk nějakou, potencionálně stresovou situaci vnímá, závisí na jeho zkušenosti, aktuálním stavu, schopnostech, ale i na sociální podpoře, kterou má.
2. fáze aktivace psychických obranných reakcí – může jít např. o popírání reality, tendenci k izolaci ze situace, která je hodnocena jako neúměrně zátěžová, apod.
3. fáze aktivace fyziologických reakcí. Fyziologické adaptační mechanismy jsou spuštěny psychickými podněty (mohou být stimulovány i jinak, somatickou cestou). Všechny tři fáze následují velice rychle po sobě.
4. fáze zvládání (copingu) – hledání strategií, které by mohly vést ke zmírnění účinku stresu.
5. fáze prvních chorobných příznaků – resp. uvědomění, že jde o závažnější a trvalejší obtíže

6. fáze diagnostikování – stresem podmíněné poruchy – nejčastěji jde o somatické onemocnění.

Psychické reakce na stres

Změna emočního prožívání je obvyklou reakcí na zátěž, zejména pokud by trvala delší dobu. V závislosti na typu osobnosti i na vnější situaci může mít emoční reakce různou kvalitu:

- úzkost – člověk reaguje na stres pocitem napětí a obav z nějakého, blíže neurčeného ohrožení.
- vztek a agrese – člověk má tendenci se proti stresujícím vlivům bránit, a proto se mnohdy chová agresivněji než za normální situace
- deprese – smutek jako reakce na pocit neřešitelnosti určité zátěžové situace.
- apatie – rezignace a uzavření se do sebe jsou výrazem pocitu bezmocnosti nalézt přijatelné řešení.
- oslabení kognitivních funkcí. V zátěžové situaci se zhoršuje úroveň logického uvažování. Významnější změna emočního ladění může zatěžovat zpracování informací (např. úzkost zvyšuje celkové napětí a negativně ovlivňuje koncentraci pozornosti), rušivě mohou působit i různé asociace a vtíravé myšlenky, vyvolané zážitkem stresu.
- uvědomění zátěže aktivizuje psychické obranné mechanismy. Obranné reakce mohou být různé, individuálně specifické. Jejich smyslem je zachování psychické rovnováhy jedince (druhá fáze procesu zvládání zátěže).

Ve třetí fázi dominují fyziologické reakce, které byly spuštěny psychickými mechanismy. Psychické procesy ovlivňují nejen vznik, ale i průběh těchto reakcí. (Vágnerová, 1999, s. 16).

2.12 Zvládání zátěžových situací v rodině – coping

Problematika zvládání stresu se nazývá coping. Termín je odvozen od řeckého „kolaphus“, což znamená rána uštědřená protivníkovi v boxu. Tím, kdo tuto ránu dává, je ten, kdo se do těžké situace – stresu – dostal. Tím, na co je rána zaměřena je obvykle těžkost, která daného člověka do stresu dovedla. Celý proces zvládání těžkostí je někdy označován termínem „členění stresu“, „moderování stresu“ nebo „stres management“, to znamená řízení toho dění, kterým by se měl nepříjemný a nepříznivý stav stresu změnit (Křivohlavý, 2004, s. 69).

Z terminologického hlediska je vhodné rozlišovat rozdíl mezi adaptací a copingem. Adaptace značí vyrovnání se s podmínkami či situacemi, které jsou běžné a poměrně dobře zvládnutelné. Copingem se označuje reakce na nadměrné zátěžové situace, například takové, které přináší život se schizofrenním jedincem.

Zvládáním – copingem – se podle definice Lazaruse a Cohena; (In Křivohlavý, 1994), rozumí snaha, jak intrapsychická, tak zaměřená na určitou činnost – řídit, tolerovat, redukovat, minimalizovat vnitřní a vnější požadavky kladené na člověka a střety mezi těmito požadavky. Jde při tom o požadavky velmi vysoké, které člověka značně namáhají a zatěžují nebo převyšují zdroje, které má daná osoba k dispozici.

Za copingovou strategii (v širším slova smyslu) je považován vypracovaný plán, postup k dosažení určitého cíle, a tím pádem ke snížení zátěže.

2.13 Strategie zvládání zátěže

Strategie zvládání stresu podle Lazaruse:

- strategie netečnosti (apatie). Ten, kdo se dostává do stresové situace, nedbá na to, co se kolem děje, apatické chování, pocity bezmoci, deprese, beznaděje)
- strategie vyhnutí se působení škodliviny. Tento způsob se v emocionální sféře projevuje obavami, bázni, strachem
- strategie napadení útočníka. Jde o útok na původce stresové situace
- strategie posilování vlastních zdrojů síly
(Lazarus In Křivohlavý, 1994)

Jak reaguje jedinec na stresovou situaci, ovlivňuje několik faktorů. Sýkora a Dvořák (2005) uvádějí, že existují specifické faktory, které ovlivňují vnímání situace jako stresogenní a tím i dále ovlivňují zvládání takové situace.

Těmito faktory jsou:

- aktuální fyzický stav
- vegetativní a biochemická dispozice organismu
- aktuální psychický stav
- dispoziční struktura osobnosti
- historie osobnosti
- jedincova interpretace sociálního kontextu

Na zvládání obtížných životních situací či na reakci na stresové situace mají vliv i osobnostní charakteristiky, schopnosti a dovednosti jedince, jeho prostředí. V mnohých případech mohou zvládání činit snazším.

Podle Hoška (1999) se při působení nové zátěže člověk nejdříve chová náhodným způsobem. Později objeví, které reakce mají menší negativní dopad, a začne jich využívat více. Tak existují postupy, které pomáhají se zátěžovou situací vyrovnat lépe, snáze a rychleji.

Křivohlavý (1994) uvádí dvě možnosti, jak řešit stresovou situaci. Buď změnit něco na straně zátěže, nebo na straně zdrojů sil a možnosti obrany. Změna zátěže znamená nějakým způsobem ovlivnit okolní dění. Například ubrat zátěž – to znamená „něco neudělat“, něco zkrátit – třeba přijít pozdě, delegovat – předat úkol někomu dalšímu, spolupracovat s někým dalším – tedy nepracovat na problému sám.

Je prokázáno, že na výběr strategií zvládání stresu i na samotné zvládání má velký vliv osobnost jedince. Podle Výrosta (1998) u osob, které preferují v náročných, stresových situacích strategii „pomož si sám“, v interpersonálním chování převažuje vyšší míra dominance. Ti, kteří upřednostňují strategii „únik“, jsou spíše introvertní. Lidé, kteří ve stresových situacích častěji vyhledávají oporu a pomoc u druhých, mají sklon k poddajnému chování. Ovlivňujícím faktorem je celkový kontext, příkladně v konfliktních situacích se míra dominance, introverze a poddajnosti vyrovnává.

Co lze konkrétně udělat pro úspěšné zvládání stresu?

Při řešení životních situací má rozhodující význam náš aktivní přístup k životu. Naše schopnost tvrdě a usilovně bojovat vlastními silami se všemi obtížemi, se kterými se v životě setkáme. Aktivní přístup k životu v sobě zahrnuje některé následující hlavní zásady zvládání stresu (Kebza, Šolcová., 2003, s. 20 – 21):

- otevřenost k tomu co se kolem nás děje, zájem o okolí, a snaha chápat veškeré události a jevy v okolí jako smysluplné
- nebát se změn. Chápat a přijímat je jako něco běžného, přirozeného a obvyklého a považovat je za příležitost k tomu, co dovedu
- při setkání se stresujícími životními událostmi nebýt pasivní, ale aktivně hledat způsoby a kroky jak životní situaci čelit
- počítat se stresujícími situacemi. Stresujícím událostem se v životě nevyhneme a při jejich hodnocení je potřeba z tohoto vědomí vycházet

- dbát na dobré a hojné vztahy s ostatními lidmi. Dobré sociální zázemí a pevné zakotvení ve vztazích s druhými lidmi nám velmi pomáhá při zvládání stresu. Pocit podpory ze strany ostatních, pocit přináležení k někomu, možnost probrat s někým blízkým své problémy – to vše pomáhá lépe se vyrovnat s životními těžkostmi (Kebza, Šolcová, 2003, s. 20 – 21).

Jak využít výše uvedené zásady? Po poctivém sebekritickém zhodnocení vlastních postojů a přístupů a po vytipování těch, které jsou škodlivé, je může prakticky každý člověk včlenit do svého života:

1. *vytvořit si pořadí důležitosti*, stanovit si co je nejdůležitější, umožní to vidět různorodé nároky v perspektivě (když je pro mne nejdůležitější vystudovat, je zbytečné se trápit tím, že nemám na nové auto).
2. *vyhnout se stresu* – udělat si jakousi inventuru opakujících se denních nepříjemností a nalezení způsobů jak se jim vyhnout (fronty v obchodě – nakupuji v delších intervalech).
3. *naučit se vypnout* – jít na procházku, přečíst si knihu, sledovat program v televizi. Odpočinek během víkendu, vhodná dovolená.
4. *pohyb, cvičení* – pohyb snižuje účinky stresu.
5. *pěstování vztahů s druhými lidmi* – pocit porozumění, solidarity, zpětná vazba – která je důležitá pro korekci našeho jednání a chování.

2.14 Odolnost – resilience

Osobní odolnost, nezdolnost – tím můžeme nazvat určité vlastnosti člověka, které ho chrání před stresem. Matoušek (2003) podotýká, že pro osoby, které jsou odolné vůči stresu, bývají typické některé osobnostní rysy. Popisuje je jako jednoznačné určení hodnotové soustavy, vědomí vlastních schopností a dovedností, vysokou míru kontroly vlastního chování, hodnocení nepříznivých životních událostí jako výzvy k měření vlastních sil.

Anglické „resiliency“ můžeme přeložit jako pružnost, odolnost, schopnost rychle se vzpamatovávat a v tomto smyslu je také tento termín používán v psychologické terminologii.

Rodinná resilience je schopnost rodiny rychle se zotavit z krize nebo přechodné události, která vyvolala změny v rodinném fungování. V různých literárních zdrojích jsou používány dva anglické termíny – „resiliency“ i „resilience“. Termín „resiliency“ se vztahuje

individuálnímu rysu (tzv. ego – resiliency), termín resilience má popisovat proces, kdy člověk úspěšně překoná nepříznivé okolnosti. V případě rodinné resilience byla přijata podobná konvence. Family resiliency popisuje schopnost rodiny úspěšně zvládat životní okolnosti, zatímco family resilience se týká procesů, pomocí kterých se rodina zdárně adaptuje či odolává zátěži (Sobotková 2002, s. 81).

Co ovlivňuje resilienci

V této osobnostní charakteristice jsou prokázány interpersonální rozdíly. Někteří lidé se vzdávají snadno, jiní bojují až do maxima svých sil. Při utváření resilience se uplatňuje vliv mnoha vzájemně podmíněných vnitřních a vnějších faktorů, založených primárně v osobnosti a tvarovaných v kontaktu s prostředím (Kumpfer, 1999; Kebza, 2005).

2.15 Rodinná resilience

V literatuře se mezi pojetími psychické odolnosti, vztahujícími se především k osobnostním předpokladům a dispozicím, objevuje v posledních cca 15–20 letech též zájem o rodinné odolnostní dispozice a psychickou odolnost rodiny. V souvislosti s koncepcí tzv. rodinného stresu a jeho zvládání (Hobfoll, Spielberger, 2003, In Šolcová 2009), jsou přibližně od poloviny 90. let 20. stol., rozpracovávány pojmy „rodinná odolnost“ (family resilience), „rodinné prostředí“ (family environment), „žádoucí normální stav fungování rodiny“ (family normality), atd. (Patterson, Garwick, 1994, Walsh, 1996, 1998, 2002, 2003, Patterson, 2002, In Šolcová, 2009, s. 66–67).

Východiskem zájmu o konstituování pojetí rodinné odolnosti je mj. též všeobecně stoupající zájem o problematiku rodiny Scanzoni (1995), přinášející i identifikaci základních funkcí rodiny, mezi nimiž jsou uváděny především příslušnost k rodině ve smyslu rodinného členství, ekonomický přínos a podpora, vyplývající ze skutečnosti nižších životních nákladů a možnosti se o ně podělit v rámci rodiny, zdroje výchovy, socializace a ochrana ohrožitelných a zranitelných členů rodiny. Dalším zdrojem podnětů pro koncipování rodinné odolnosti bylo pojetí rodinného vnímání a zvládání stresu, popsáno v rámci tzv. modelu FAAR (Family Adjustment and Adaptation Response). Tento model FAAR předpokládá vyrovnanou bilanci mezi požadavky na rodinu kladenými a rodinnou kapacitou k jejich zvládání a identifikuje tři úrovně rodinného povědomí (family meaning); situační povědomí zahrnující primární hodnocení požadavků a sekundární hodnocení zvládací kapacity, rodinnou identitu týkající se pohledu na sebe jako specifickou jednotku a rodinný pohled na svět,

týkající se rodiny ve vztahu k vnějšímu světu (Patterson, 1989, Paterson, Garwick, 1994, Scanzoni 1995, In Šolcová, 2009, s. 66–67).

Za klíčové tematické okruhy rodinné odolnosti jsou považovány oblast víry členů rodiny v sebe a přesvědčení o schopnosti rodiny čelit překážkám a protivenstvím, oblast organizačních schopností, vzájemné podpory v rodině a sociálních a ekonomických zdrojů odolnosti rodiny (jakási „logistika“ odolnosti rodiny) a oblast efektivně uskutečňované komunikace, spojené s otevřeným prožíváním emocí, empatií a efektivním, vzájemně se podporujícím řešením problémů (Walsh, 2002, 2003, In Šolcová, 2009, s. 67).

Mezi další významné charakteristiky rodinné odolnosti jsou uváděny: rizikový rodinný status, vztahující se k nedostatečné úrovni adaptace na požadavky, jež jsou rodinou kladeny, status rodinné síly, týkající se naopak úspěšného zvládání těchto požadavků, úroveň rodinné koheze, rodinné flexibility a charakteristika rodinné komunikace. V rámci této charakteristiky se rozlišujeme dva základní typy komunikace: emocionální a instrumentální. Emocionální je prostředkem projevů lásky a podpory mezi členy rodiny, instrumentální komunikace slouží k vyjasnění a založení základních pravidel a vztahů, tj. stanovení a utváření rolí, vymezení pravidel, rozhodování a řešení konfliktů (Patterson, 2002, In Šolcová, 2009, s. 68).

V. Břicháček (2002) charakterizuje odolnost rodiny jako dynamickou rovnováhu mezi udržením funkcí rodiny v zátěžových situacích a kapacitou jednotlivých členů rodiny vzájemně se podporovat, komunikovat a vyrovnávat se s obtížemi. Podle něj zároveň jde v rodinné odolnosti o utváření rodinné identity, tj. o pojetí rodiny ve smyslu sociální jednotky. Odolnost rodiny je proměnlivou charakteristikou, na její vývoj působí některé významné rizikové a protektivní faktory¹⁰. Mezi protektivní faktory zařazuje rodinnou kohezi, flexibilitu rodinných rolí a vztahů, srozumitelnou a otevřenou komunikaci všech členů rodiny navzájem, schopnosti, dovednosti, ochotu řešit a zdolávat konflikty i krizové situace, shodu v pojetí smyslu a úkolů rodiny. Za rizikové faktory označuje Břicháček nízký socioekonomický status¹¹, chronicky působící negativní podmínky (změny životního stylu, nemoci, rozpory), traumatizující události a proměnlivost nároků současné společnosti.

Odolnost rodiny je tedy určována jak sociálními a přírodními charakteristikami, ale i dávnou zkušeností lidského rodu a vnitřními procesy, které se v rodině odehrávají (Břicháček, 2002, In Plaňava, Pilát, 2002, s. 10–12).

¹⁰ Činitelé podporující rozvoj něčeho pozitivního nebo negativního žádoucím i nežádoucím směrem

¹¹ Socioekonomický status je proměnná, která vyjadřuje pozici, jíž zaujímá každý člověk nebo skupina lidí ve struktuře společnosti (na společenském žebříčku), tedy v sociální stratifikaci (Břicháček, 2002, s. 15).

Toto jsou stručně shrnuté faktory, které mohou ovlivňovat míru rodinné resilience. Tento pojem prošel řadou obměn, odborníci přichází stále s dalšími odlišnými koncepcemi a pojetím odolnosti, neboť pohledy na rodinnou resilienci se stále vyvíjejí.

2.16 Ekologie rodiny

Vazby mezi rodinou a prostředím

Je nepochybné, že pro každou rodinu je propojení se sociálním okolím důležitou součástí vlastní existence. Na první pohled se může zdát, že především rodina je závislá na sociálním prostředí. Ve skutečnosti platí, že stejně společnost a kultura je s rodinou existenčně propojená, když právě rodina je primárním zprostředkovatelem kulturních vlivů na jednotlivé členy rodiny (Koteková et al., 1998, s. 32).

Koncepci tvoří dva hlavní komponenty:

1. Vztahy mezi rodinou a prostředím. Jsou specifické třemi hlavními aspekty.

- a) Nositel vztahu: Kdo z rodiny vytváří a udržuje vztahy k prostředí. V některých případech je to především matka, v jiných (např. táboření) rodina jako celek.
- b) Trvanlivost vztahů: Tato charakteristika se týká stability vztahů rodiny a jejich prostředí, zda mají trvalejší, stabilní, architektonickou formu. Jinak řečené, zda na sebe berou podobu tak stabilní a zřejmou, že to dovoluje popsat, jak rodina zapadá do sociálního prostředí.
- c) Motivace rodinných vazeb: Třetí aspekt, který by měl zachytit a rozlišit, co si rodina myslí, že získá navázáním vztahů s okolím (Koteková et al., 1998, s. 32).

2. Charakteristika druhů sociálních prostředí rodiny

V první řadě rodinu dotváří její začlenění do širší rodiny a příbuzenských vztahů. Druhým důležitým druhem sociálního prostředí je společnost – lidé a sdružení lidí v bezprostřední blízkosti rodiny. Blízkostí se myslí prostor, takže je možná v tomto významu použít i pojem sousedské vztahy.

Vztahy rodiny k formálním institucím jsou třetím okruhem sociálních prostředí, se kterými rodina přichází do styku, a které ji dotvářejí. Tato struktura zapojení rodiny do sociálního světa je způsob, kterým autor v rámci své hypotézy cyklu vysvětluje upevnění rodinného paradigmatu v průběhu času (Koteková et al., 1998, s. 32).

Rodinný ekosystém

V souvislosti s hierarchickou úrovní zahrnující také prostředí a to nejen sociální, ale i přírodní, hovoří Paolucci (1997) o rodinném ekosystému. Členové rodiny, jejich externí prostředí, v podobě jak ho vnímají a síť lidských transakcí, se přenášejí přes organizaci rodiny a vytvářejí základní elementy rodinného ekosystému. Základní charakteristikou rodinného ekosystému je potom to, že je vytvořený soustavou navzájem se ovlivňujících, ale nezávislých součástí, spolupracujících na dosažení společných cílů (Paolucci 1997, In Koteková et al. 1998, s. 33).

Každý prvek (organizmus i prostředí) s každým navzájem souvisí.

Základními elementy rodinného ekosystému jsou:

1. organizmus (členové rodiny)
2. prostředí (přírodní nebo vytvořené lidmi)
3. organizace rodiny – které funkce transformují energii ve formě informací do rozhodování a činnosti rodiny

Každý z těchto článků svojí podrobnou charakteristikou přináší další výkladové možnosti. Specifikace úrovně „prostředí“ přináší pohled na ekonomické, politické a kulturní vlivy a jejich podíl na rozhodování v procesu efektivního přizpůsobování se rodiny. Základním rámcem ekologického přístupu je zdůraznění vzájemného ovlivňování organismu a prostředí a zaměření se na rozhodující body jejich interakce a vzájemného ovlivňování, kdy zprostředkovatelem je organizace rodiny (Koteková et al., 1998, s. 33).

Vztah rodina – okolí

Bronfenbrenner (1986) ve své koncepci vztahu rodina – prostředí, hovoří o „ekologii“ rodiny a klade důraz hlavně na to, že se tímto způsobem vytváří kontext pro lidský vývin. Vychází z přehledu výzkumů zaměřených na vliv vnějších podmínek na fungování rodin jako kontextu vývinu. Zajímalo ho také, jak se „vzorují“, seskupují enviromentální události a jejich přepojování během života, tak jako se odrážejí vnitřními rodinnými procesy. Snaží se poukázat na slibnou linii poznání vnějších vlivů, které působí na kapacitu rodin zabezpečit svým dětem zdravý vývin, což je rozdíl oproti většině odborných snah vysvětlovat vývin dítěte jen prostřednictvím vnitřních rodinných procesů (Bronfenbrenner, 1986, In Koteková et al., 1998, s. 34).

Základní parametry paradigmatu vytvořili Bronfenbrenner s Crouterem (1983). Vytvářejí prostor pro porovnávání a poznávání vlivu prostředí na vývin. V první řadě se týkají struktury externích systémů, které působí na rodinu, a způsobů, kterými uplatňují svůj vliv (Bronfenbrenner, Crouter 1983, In Koteková et al., 1998, s. 34).

Druhou dimenzí je míra explicitnosti a diferenciací vnitřních rodinných procesů, které jsou ovlivněny externím vnějším prostředím. V oblasti externích systémů ovlivňujících rodinu, je možné rozlišovat výzkumná paradigmata z hlediska tří úrovní (Koteková et al., 1998, s. 34):

1. Mezosystémové modely

I když je rodina klíčovým kontextem, ve kterém je lidský vývin umístěný, je to jen jedno z prostředí, ve kterém se může uskutečňovat. Procesy, které probíhají v různých prostředích, nejsou navzájem nezávislé. Události v rodině ovlivní prospěch dítěte a naopak. Pojem mezosystém je potom charakterizovaný analytickým modelem tohoto druhu. Sem patří široký výzkumný záběr ekologie rodinné dědičnosti, interakce dědičnost–prostředí v rodinných procesech. Výchova v kolektivu (day care) a hospitalizace v interakci s rodinou a podobně rodina ve vztahu k vrstevnickým skupinám a ke škole jako paralelně působícímu kontextu vývinu dítěte (Koteková et al., 1998, s. 34).

2. Exosystémové modely

Psychologický vývin dětí v rodině není ovlivněný jen tím, co se stalo v jiných prostředích, kde dítě trávilo čas, ale též tím, co se stalo v prostředích, ve kterých se pohybovali rodiče, zvláště jejich svět práce, do kterého děti mají přístup jen zřídka, podobně okruh přátel a známých, sociální síť rodičů. Tato prostředí „externí“ ve vztahu k vyvíjejícímu se jedinci tvoří ekosystémové modely (Koteková et al., 1998, s. 35).

3. Chronosystémové modely

Zakomponování časového faktoru do modelů vysvětlujících psychický vývin dítěte je tradiční, avšak až od začátku 70. let, se do výzkumných projektů tohoto typu zabudovávají změny v čase, nejen ty, které se týkají jedince, ale i ty, které zasahují do prostředí, což dovoluje analyzovat dynamický vztah mezi těmito dvěma druhy změn (Koteková et al., 1998, s. 35).

Bronfenbrenner (1983) aby odlišil tradiční longitudinální výzkumy primárně zaměřené na změny u jedince, navrhl pojem chronosystém, na označení modelů, které umožňují sledovat

vliv změn v čase a prostředí, ve kterém jedinec žije, na jeho vývin. Nejjednodušší typ chronosystému se týká životních změn (Bronfenbrenner 1983; In Koteková, et al., 1998, s. 34).

Podle Kotekové (1998), obvykle rozlišujeme dva druhy:

1. *normativní* (vstup do školy, puberta, manželství, zaměstnání, důchod)
2. *nenormativní* (přestěhování, vážné onemocnění, rozvod, smrt)

Tyto změny se dějí v průběhu celého života a často slouží jako přímý popud pro vývinové změny. Jejich význam pro chronosystémový model je v tom, že mohou nepřímo ovlivnit vývin prostřednictvím rodinných procesů (Koteková et al., 1998, s. 35).

Terapie sítě je další koncepcí, která uplatňuje ekologický přístup. Autoři modelu se domnívají, že každá dysfunkce nebo „mrtvý bod“ v nukleární rodině bývá posilován širší rodinou, přáteli, či jinými blízkými nebo významnými (pro rodinu a její zapojení v sociálním světě) lidmi v sousedství, společnosti nebo dokonce příbuznými žijícími daleko. Pozornost je věnována podpůrným systémům, ať jsou umístěny kdekoli, a také kulturním a etnickým zdrojům, které jsou vlastní každému enviromentálnímu místu, v kterém se rodina nachází (Koteková et al., 1998, s. 36).

3. FORMÁLNÍ OPORY RODINY

3.1 Sociální opora

Sociální opora má v životě člověka svůj význam, jeví se jako důležitý moment v procesu zvládání náročných životních situací, zvláště tam, kde člověk onemocní, dostane se do určité životní krize, kde stojí před závažným rozhodnutím. V řadě případů se hovoří o sociální opoře jako o určitém „nárazníku“ (buffer) a o „tlumiči nárazů“ (buffering effect) (Pierce, Sarason a Sarason, 1991, In Křivohlavý, 2004, s. 98).

Sociální začlenění člověka do sociální struktury je významným předpokladem jeho psychického zdraví a pohody. Prostřednictvím sociálních vazeb k druhým osobám, skupinám a širší společnosti je jedinci přístupná sociální opora, tj. zdroj síly nebo sociální fond, ze kterého lze čerpat v případě potřeby, systém sociálních vztahů, jejichž prostřednictvím se člověku dostává pomoci. Zdroje sociální opory (support resources) jsou součástí systému sociálních vztahů (social network), každého jedince (Kebza, 2009, s. 47).

Lze rozlišit dva přístupy k výzkumu sociální opory: první vychází ze sociologického paradigmatu sociální směny a je založen především na vlastním faktu sociální interakce a studiu okolností jejího pozitivního a negativního ovlivňování, druhý usiluje o výklad sociální opory v kontextu psychologicko – medicínských modelů zvládání stresu či tlumení jeho negativních důsledků pro zdraví (coping, buffering). V rámci koncepce sociální směny může být sociální opora definována jako probíhající transakce zdrojů mezi členy sociální sítě (social network) s explicitním¹², nebo implicitním¹³ cílem posílení či podpoření pocitu osobní pohody (Šolcová, Kebza, 1999, s. 2).

Toto sociologicko – psychologické paradigma umožňuje rozlišit 3 úrovně sociální opory:

1. makroúroveň – úroveň participace na aktivitách nejbližší komunity
2. mezoúroveň – rozsah a kvalita struktury a podpůrných funkcí sociální sítě jednotlivce
3. mikroúroveň – kvalita intimních vztahů jednotlivce
(Šolcová, Kebza, 1992, s. 2).

¹² Otevřený, přímo vyjádřený

¹³ Zahrnutý, obsažený, ale nevyjádřený přímo

Lidé s rozvinutými sociálními vazbami žijí podle některých zjištění déle, disponují celkově lepším fyzickým i duševním zdravím než lidé bez těchto vazeb (Berkman, Breslow, 1983, In Kebza, 2005, s. 48).

3.2 Základní druhy sociální opory

Pravděpodobně nejdelší tradici má ve výzkumu sociální opory rozlišení jednotlivých druhů podle obsahu.

J. House (1981, In Kebza, 2009), rozlišuje čtyři složky obsahu sociální opory:

1. *emocionální oporu* – poskytování důležitých emocí, jako např. lásky, víry, empatie)
2. *hodnotící oporu* (hodnocení komunikace, která má rozhodující význam pro sebehodnocení)
3. *informační oporu* (zprostředkování informací nebo rad, které pomáhají vyrovnat se s osobními problémy)
4. *instrumentální oporu* (praktické druhy pomoci, hmotná, materiální pomoc, např. poskytnutí půjčky v obtížné finanční situaci)

Dále rozlišujeme *individuální sociální oporu* – (to je cílená snaha pomoci druhému v náročné situaci) a *institucionální sociální oporu* (podle toho, jestli je zdrojem člověk nebo instituce). To, jestli se stane konkrétní sociální opora účinným nárazníkem oproti negativnímu dopadu stresu, je závislé na rozsahu, v jakém je její „poskytovatel“ schopen změnit situaci nebo zmírnit dopad pro jedince (House 1981, Terry, Nielsen, Perchard 1993, In Kebza, 2009, s. 50).

Osoby, které poskytují sociální oporu, mohou podle Laireitera et al. (1997) pocházet:

1. z rodiny a přátel (nejbližší členové osobní sociální sítě)
2. z osob, které se výrazně podobají svými charakteristikami (pohlaví, věk...)
3. z osob, které jsou obeznámeny s příslušným stresorem a jeho situační souvislostí

Winstead (1992) ukázal, že ve stresogenní experimentální situaci pociťovaly osoby více sociální opory od přítele než od neznámé osoby (Winstead 1992, Laireiter et al., 1997, In Kebza, 2009, s. 52).

3.3 Rodinná terapie

Když někdo v rodině onemocní, většina pomoci (ať už ze strany odborníků nebo ze strany rodiny, přátel), je směřována přímo nemocnému členu rodiny. Problémy s onemocněním se ale dotýkají rodiny celé, všech jejích členů. Proto je dobré na sebe nezapomínat a pečovat také o svou psychickou pohodu.

Rodinná terapie vznikala v padesátých letech minulého století v důsledku snahy vysvětlit vznik schizofrenie, její léčebný přístup, který se snaží o pozitivní změnu narušených rodinných vztahů. K jejímu rozvoji přispělo zkoumání vlivu rodiny na vývoj schizofrenie.

Podle Kratochvíla (2006) se souběžně s výzkumy schizofrenogenních rodin a v návaznosti na ně začala rozvíjet i praktická terapeutická práce s rodinami. V rodinné terapii se promítly klinické zkušenosti některých psychoanalytiků (N. Ackerman), laskavé chápající postupy zdůrazňující kladnou emotivitu a její projevování (V. Satirová), i přístupy behaviorální (R. Liberman), zaměřené na trénování otevřené a pozitivní komunikace a na racionální řešení problémů (Ackerman, Satirová, Liberman, In Kratochvíl, 2006, s. 255).

Existuje několik typů rodinné terapie. *Strukturální rodinná terapie* (rodina je systém vykonávající své funkce pomocí specializovaných podsystémů – manžel, rodič, sourozenec, terapeut se snaží posilovat rodičovskou dyádu a oslabovat rigidní koalice, které vedou přes generační hranice, zaujímá nadřazenou pozici). *Systemická rodinná terapie* – zaměřuje se na procesy probíhající v rodině „zde a nyní“, cílem je vyjasnění komunikace členů rodiny a definování rolí. Církulární dotazování umožní neutrální pozici terapeuta a zjištění vztahové struktury rodiny. *Strategická rodinná terapie* – terapeut plánuje strategii pro řešení problému, s kterým rodina přichází. Intervence jsou direktivní a jejich cílem je drobným posunem v nastavení systému vyvolat žádoucí definovanou změnu), které se při práci s rodinou duševně nemocného jedince používají (Rahn, Mahnkopf, 2000).

Ackerman (In Kratochvíl 2006) v duchu analytické tradice, považuje za důležité získání náhledu, jak se v rodinném kontextu projevuje u jednotlivých dospělých členů rodiny opakování nevyřešených problémů v dětství. Za významný cíl považuje dosažení pružných rolí v rodině, které mají odpovídat vývojovým stádiím a umožňovat dospívajícím dětem přiměřenou samostatnost. S. Minuchin se zaměřuje na rodinné subsystémy a zdůrazňuje jejich hranice. Rodina funguje dobře, když je rodinná struktura jasně definovaná, vypracovaná, pružná a kohezivní.

V. Satirová pokazuje na čtyři nesprávné rigidní vzorce v komunikaci členů rodiny, které označuje jako komunikaci:

- 1. obviňující,
- 2. usmiřující za každou cenu,
- 3. chladně racionální,
- 4. nevěcnou, rušivou.

Vede členy k poznání těchto vzorců a k jejich nahrazení komunikací otevřenou s vyjadřováním skutečných pocitů a s respektováním pocitů druhého. Využívá pohledu do očí, doteků a dalších neverbálních prostředků. Podtrhuje projevení potřeby lásky i vyjádření lásky, vřelosti a zájmu o druhého (Satirová In Kratochvíl, 2006, s. 256).

I přes mnohé rozdílnosti v přístupech je výchozím bodem každé rodinné terapie skutečnost, že právě rodiny jsou na prvním místě považovány za zdroj pomoci, jednotliví členové za „experty“ v jejich způsobu řešení problémů, terapeuti jsou zde pouze experty ve svém specifickém oboru a pro členy rodiny znamenají podporu (Pěč, Probstová, 2009).

Práce s rodinou je velice účinná, bohužel o ní má zájem jen asi čtvrtina rodin

Kde je možné v Praze absolvovat rodinnou terapii?

Dejvické psychoterapeutické centrum sdružující skupinu psychologů a psychiatrů provádí rodinnou terapii. Nové možnosti komunikace v rodině, jak být otevřenější k ostatním členům rodiny, přístup terapeuta vždy vychází z individuálních potřeb rodiny.

Sídlo: Na Vlčovce 2375/82c, Praha 6

Web: www.dpc.cz

„Psychosomatická klinika“ – nestátní zařízení zabývající se léčbou psychosomatických onemocnění. Rodinná terapie zde probíhá jako setkání dvou terapeutů s jednou rodinou, zohledňuje jak individuální potřeby všech členů rodiny, tak potřeby celého rodinného systému.

Sídlo: Patočkova 712/3, Praha 6

Web: www.psychosomatika.cz

Denní psychoterapeutické sanatorium Ondřejov má ve svém programu rodinnou terapii, jednou měsíčně se schází celá rodina se dvěma terapeuty, s jejich pomocí se snaží rozplést komunikační uzly uvnitř rodiny.

Sídlo: Klánova 42, Praha 4 – Hodkovičky

Web: www.ondrejov.cz

3.4 Psychoedukace

Jedním z nejdůležitějších terapeutických cílů u jedinců se schizofrenií je prevence relapsu. Skupinová rodinná psychoedukace, jako doplněk farmakologické léčby, může významně hrozbu relapsu snižovat.

Hlavním úkolem psychoedukace je poskytnout nemocným a jejich rodinným příslušníkům důkladné a srozumitelné informace o charakteru nemoci, varovných příznacích jejich průběhu a následné terapie, jak relapsům předcházet. Kromě získání potřebných informací, dochází i k emoční úlevě, a podpoře účastníků psychoedukačních skupin (Pidrman, Masopust, 2002, s. 160–165).

3.5 Rodinná psychoedukace

Rodinná psychoedukace vychází z předpokladu o negativním vlivu stresujícího prostředí a tím může být i rodina. Skupinová psychoedukace má několik předpokládaných mechanismů účinku:

- edukační mechanismus – zde je nutné popsat příznaky onemocnění, účinky podávaných psychofarmak, časné varovné příznaky počínajícího relapsu
- snížení míry vyjadřování emocí – správně prováděná edukace snižuje míru vyjadřování emocí (expressed emotions) v rodinách schizofrenních pacientů. Jedná se o chování a postoje lidí starajících se o nemocné
- odstranění stigmatu – dalším působícím faktorem je snížení stigmatu onemocnění. Přibližuje se slovo „schizofrenie“, snižuje se strach z diagnózy. Stigma vede k diskriminaci a izolaci duševně nemocných. Nálepka negativně ovlivňuje nejen okolí, ale působí i na chování nemocného. Porození nemoci snižuje pocit méněcennosti pacienta a také pocity viny rodičů. Příznivý vliv má uvědomění si skutečnosti, že ostatní ve skupině mají v podstatě stejný problém.

- zlepšení komunikace – při práci ve skupinách se rodinní příslušníci naučí o chorobě otevřeně mluvit. Zlepšuje se komunikace v trojúhelníku pacient–rodina–lékař (nebo další zdravotničtí pracovníci). Tím se podstatně zkvalitňuje spolupráce. V posledních letech jsou psychoedukační programy pro nemocné a jejich rodiny velmi populární a jejich význam je hodnocen velmi kladně (Pidrman, Masopust, 2002, s. 160–165).

Příbuzní psychiatrických pacientů chtějí informace o nemoci, (příčiny vzniku, léčba, prognóza atd.), dále chtějí vědět, kam se mohou obrátit v případech krize, oceňují výměnu zkušeností s lidmi podobného osudu.

Nejčastější otázky příbuzných na psychoedukativních skupinách:

Nemoc, nebo povahový rys?

Negativní symptomy nekritizovat, neochraňovat nemocného, nejlepším řešením je dodržování pravidel a domluva. Samotný nemocný, i jeho příbuzní ví, že problémem nejsou jen pozitivní příznaky, (halucinace, bludy), ale také méně zjevné příznaky negativní. Ztráta zájmu, a chuti do činnosti, poruchy koncentrace pozornosti, ztráta vůle se po delší době projeví na kvalitě života – člověk je bez kontaktů s ostatními lidmi, většinou jen leží, nechodí do práce, do školy, má problém se zvládáním základních nároků, včetně hygieny. Pro příbuzné je tato situace těžce pochopitelná a akceptovatelná. Je to stále ještě nemoc, nebo jen lenost? Nemůže to překonat nebo to dělá schválně? Efektivní reakce nebývá přílišná kritika a konflikty ani přílišná ochrana a přebírání zodpovědnosti za nemocného. Jediné možné je zhodnotit možnosti nemocného a naplánovat činnost a stanovit pravidla dodržování učiněných dohod. Platí, že argumentace přináší své plody, zejména je – li vedena v klidné atmosféře. Ve zhodnocování nároků i dohodách může pomoci neutrální a odborné zázemí u lékaře nebo terapeuta.

Jak reagovat na nezvyklé projevy?

Nepoužívat logickou argumentaci nebo s ním souhlasit, ale projevit emoční účast. Toto se týká bludného přesvědčení, a z něj vyplývajících výroků. Pokud nemocný mluví o tom, že díky němu bylo zemětřesení nebo může způsobit někomu katastrofu, není dobré přesvědčovat ani vyvracet bludy logickými argumenty. Oboje by mohlo zvýšit úzkost a přivodit zhoršení psychického stavu. V této situaci potřebuje nemocný především uklidnění a pochopení. I když nechápeme obsah projeveného, můžeme sdílet jeho pocity. Můžeme říci, že chápeme, jak musí být těžké cítit zodpovědnost za celý svět, apod.

Jak zacházet s léky?

Léky mívají vedlejší účinky. Jaký je mechanismus účinku, odmítání léků?

Psychiatrické léky mají mimo hlavní účinek také vedlejší, nežádoucí účinky. Patří mezi ně svalová ztuhlost, křeče, samovolné pohyby, apatie, ospalost, poruchy menstruačního cyklu, váhový přírůstek.

Je dobré vědět, jaký dopad farmakoterapie na chování a prožívání očekávat. Žádoucí účinek přichází u každého léku za jinak dlouhou dobu a také doba odeznívání po vysazení může být rozličná. Z důvodu výskytu zmiňovaných vedlejších účinků se často stává (zvláště na začátku léčby), že pacienti lék vysadí bez konzultace s lékařem. Pro tento případ je nutné informovat ošetřujícího psychiatra.

Jak zabránit relapsu?

Umět rozpoznat varovné příznaky relapsu. Včasná odborná pomoc. Varovné příznaky mohou být obecné nebo individuální. Mezi obecné patří například:

- nespavost, neklid, podrážděnost, izolování se, změna nálady, nesoustředěnost, zhoršení paměti a pozornosti, ztráta zájmu o okolí, nechutenství, atd.

Individuální varovný příznak je takový, který je typický spíše jen pro jednoho člověka.

Kde najít porozumění?

Existují různé druhy práce s rodinami duševně nemocných. Jednou z nich jsou psychoedukativní skupiny. Skupina pro přibližně 10–15 rodinných příslušníků a pacientů (nebo pro obě skupiny zvlášť). Skupiny jsou zaměřeny na poskytování užitečných informací o nemoci, a diskuzi.

Témata skupin jsou vybrána vždy na jednu skupinu a mohou být:

- definice duševních poruch (diagnostika, výskyt)
- průběh duševní poruchy
- příznaky duševních poruch
- léčba – farmakoterapie, psychosociální léčba
- rozpoznání relapsu
- nemoc nebo povahový rys – jak mohu rozpoznat
- komunikace v rodině

Skupiny většinou probíhají tak, že na začátku je přednáška na dané téma.

Příklad, kdy tématem skupiny jsou „Příznaky duševních poruch“ – odborníci mají přednášku o pozitivních, negativních a kognitivních příznacích.

Po přednášce ti rodiče, kteří chtějí, popisují vlastní zkušenost na dané téma.

Například matka s otcem si stěžují na to, že jejich 22letá dcera, která se před měsícem vrátila z hospitalizace (po první atace psychózy), je pořád unavená, celý den proleží v posteli. Oni nepozorují žádné příznaky akutní nemoci a chtějí, aby se vrátila do školy, nebo hrozí, že zmešká zkouškové období. Na řadu přichází reakce ostatních ve skupině – po svých zkušenostech vědí, že nepomohla kritika ani logická argumentace, které byly spíš zdrojem hádek a odporu nemocného. Je dobré mírnit vlastní očekávání, že vše s dcerou půjde stejně jako dříve. Nemoc neskončila vymizením pozitivních příznaků. Diskuzi pomohou uzavřít odborníci – nezájem a malá aktivita mohou být negativními příznaky, které je třeba vnímat jako součást nemoci. Po tak krátké době (jeden měsíc) je na místě snížit očekávání a nezhoršovat stres. Třeba je myslet také na nežádoucí účinky léků, které mohou tlumit aktivitu. Na závěr jsou zopakovány nejdůležitější informace z přednášky.

3.6 Psychoedukační program Prelapse

Program PRELAPSE je jedním z nejznámějších programů v České republice. Tento program je doporučován Světovou zdravotnickou organizací (WHO) a Světovou psychiatrickou asociací (WPA) a je určen pro pacienty s diagnózou schizofrenie, schizoafektivní poruchy a jejich rodiny. Jeho cílem je poskytnutí informací o nemoci pacientům a jejich blízkým, zlepšování spolupráce, minimalizace počtu relapsů a opětovných hospitalizací a také zlepšení kvality života. (Pídrman, Masopust, 2002, s. 160).

Program probíhá formou psychoedukačních skupin, odděleně pro pacienty a rodinné příslušníky. Účastníci se na osmihodinových setkáních dovědí, jaké jsou příznaky schizofrenie, její průběh, prognóza, jak komunikovat s nemocným, možnosti léčby, jak sestavit krizový plán, jak reagovat na pacientovo chování. Počet účastníků se pohybuje mezi 8 – 12. Program je většinou veden dvěma odborníky – psychiatrem a psychologem, společně se zdravotní sestrou nebo sociální pracovnící. Studie, která byla provedena po několika cyklech programu, ukázala, že se u rodinných příslušníků zvýšila schopnost otevřeně o nemoci hovořit, zvýšila se schopnost popsat příznaky nemoci, poznat blížící se relaps, vzájemná komunikace se zkvalitnila, prokázala se lepší schopnost spolupráce s lékaři i nemocným. Kvalitně prováděný psychoedukační program zlepšuje spolupráci pacientů se

schizofrenií a jejich rodin, což přispívá ke snížení počtu relapsů a následných hospitalizací a ke zlepšení kvality života nejen nemocných, ale i rodinných příslušníků (Pidrman, Masopust, 2002, s. 160–162).

3.7 Kognitivně – behaviorální rodinná terapie

Programy kognitivně – behaviorální rodinné terapie vznikly během 80. a 90. let, na základě výzkumů, které prokázaly významný vliv rodinných prostředí na průběh schizofrenie. Tyto rodinné programy se zaměřily na to, jak pomoci rodině vytvořit atmosféru klidného soužití a jak zvládat stresující události tak, aby měly na pacienta co nejmenší dopad (Praško et al., 1999, s. 58).

Aby tento program měl prokazatelné účinky, je nutné, aby trval nejméně 9, nejlépe však 24 měsíců. Nejdříve bylo nutné podrobně zjistit vzájemné vztahy mezi členy rodiny jejich názory na příčiny vzniku onemocnění, jejich případné problémy a jak je zvládají. Následně byli členové rodiny poučeni o povaze schizofrenie, jaké přináší problémy, úskalí, jaká je její léčba. Zdůrazněn byl nepříznivý vliv stresu na průběh schizofrenie a tyto informace byly v průběhu léčby podle potřeby zopakovány. Obsah programu se u jednotlivých skupin poněkud lišil. V cyklu 12 sezení, probíhal nácvik konstruktivní komunikace mezi členy rodiny. Formou scének a příkladů ze života se členové rodiny učili navzájem si naslouchat, sdělovat pozitivní i negativní pocity, požádat o změnu chování druhého. V dalších 12 sezeních probíhal nácvik řešení problémů, po jednotlivých krocích se rodina učila řešit své každodenní problémy tak, aby při tom nedocházelo k napětí a hádkám. Tento program trval 24 měsíců a podařilo se dosáhnout toho, že jen u 17 % pacientů došlo v té době k relapsu, kdežto ve skupině kontrolních rodin došlo k relapsu u 83 % pacientů. Další studie ukázala, že kromě snížení relapsů oproti kontrolní skupině, dochází také k výraznému zlepšení rodinné atmosféry, snížení stresu pro pacienta i ostatní rodinné příslušníky a zvýšené sociální fungování pacienta (Praško et al., 1999, s. 59).

„*Centrum psychoterapie* – nestátní zařízení, zahrnuje ve své nabídce širokou paletu psychoterapeutických technik, díky kterým může uspokojit individuální potřeby klientů. Kognitivně – behaviorální terapie prokázala svou účinnost u velké šire poruch a problémů.

Sídlo: Pod Slovany 14, Praha 2

Web: <www.centrumpsychoterapie.cz>

„*Psychosomatická klinika*“, je partnerem většiny zdravotních pojišťoven. Kognitivně – behaviorální terapie, je terapeutická práce s klienty, která se zaměřuje na modifikaci myšlení, které ovlivňuje emoční prožívání, behaviorální část je cílená na změnu pozorovatelného chování u klienta. V rámci bloku je 10 skupinových setkání.

Sídlo: Patočkova 712/3, Praha 6.

Web: www.psychosomatika.cz

3.8 Program Itareps

Program ITAREPS (Information Technology Aided Relaps Prevention in Schizophrenia), který vyvinuli čeští psychiatři v Psychiatrickém centru Praha, je zaměřený na rychlé a cílené rozpoznání časných varovných příznaků relapsu psychotického onemocnění s využitím komunikačních a informačních technologií.

Podle Höschla: „Jde o program související i se sociální stránkou věci, kdy se schizofrenní pacienti velmi jednoduše pomocí mobilních telefonů propojují s centrálou, která informuje lékaře, a propojením horšících se pacientů s lékaři udržuje jejich onemocnění pod kontrolou. Z porovnání vychází, že u těch, kteří stoprocentně spolupracují, klesla hospitalizace, její počet i délka o sto procent. Průměr je 70 procent, když se započítají i ti, co občas vynechají. To je téměř zázrak, jemuž se ani nechce věřit, vždyť jde o celkem jednoduché opatření na bázi nástrojů, jež vlastní každý – zprávy SMS si posílají i psychiatři pacienti, tak proč té technologie k něčemu dalšímu nevyužít“ (Itareps už není malý, vyrostl a má talent (Höschl, In Taněv, 2012).

Jak ITAREPS funguje

Každý týden ve čtvrtek vyplní pacient a jeho rodinný příslušník zahrnutý do projektu desetibodový dotazník časných varovných příznaků, sestávajících se z verze pacienta a pro rodinného příslušníka. Výsledkem je deset čísel, které oba v podobě SMS zprávy odešlou ze svých mobilních telefonů na číslo itarepS. Systém se vyplnění automaticky dožaduje sám, automaticky odeslanou SMS. Pokud skóre u odeslaného dotazníku daného pacienta překročí arbitrární hodnotu, oznamovací služba jako nejdůležitější součást systému automaticky odešle e-mailovou zprávu, tzv. alert. Zpráva obsahuje kód pacienta a upozornění na jeho zhoršený stav. Je signálem pro okamžitou telefonickou kontrolu a zvýšení medikace. Jestliže v následujících čtyřech týdnech lékař neobdrží další alert, je o tom opět e – mailovou zprávou informován. S touto zprávou mu zároveň přichází doporučení k postupnému snižování dávky

antipsychotika na prealerní úroveň, a to v souladu s klinickými algoritmy. Celý program lékař obsluhuje po internetu, zadávání pacienta probíhá na chráněných stránkách itareps. Zde rovněž autorizovaný lékař nalezne slovní popis stavu svých pacientů za poslední měsíc, což umožňuje trvalý přehled o aktuálním zdravotním stavu klienta.

V Psychiatrickém centru Praha, v Národním ústavu duševního zdraví, probíhá již čtvrtá studie, která stejně jako předchozí ukazuje, že systém snižuje výskyt relapsů až o 70%. Samostatný výzkum, který proběhl na čtyřech japonských univerzitách, ukázal u uživatelů programu v porovnání s běžnou léčbou dokonce 90% redukci počtu hospitalizačních dní.

Jako první na světě byl systém zařazen do sazebníku výkonů, tedy systému zdravotního pojištění, což je první stupeň pro to, aby byl uveden do nejširší klinické praxe a naše země se stala předvojem v oblasti využití telemedicíny v léčbě chronických onemocnění. V prosinci 2012 byla proto pracovní skupinou MZ ČR schválena úprava v sazebníku výkonů tak, aby mohl být financován provoz systému. Tyto úpravy se do vyhlášky na rok 2013 nedostaly, ITAREPS je nyní bez finančního krytí a ve druhé polovině roku 2014 s velkou pravděpodobností hrozí jeho zánik. (Itareps už není malý, vyrostl a má talent, 2012)

Autoři projektu se už delší dobu snaží přesvědčit ministerstvo i zdravotní pojišťovny, aby Itareps proplácely. Ministerstvo sice už před rokem zařadilo Itareps do sazebníku výkonů, pojišťovny jej přesto ignorovaly. Ministerstvo, tvrdí, že s Itarepsem počítá. Úpravu sazebníku, v níž byl zahrnut i Itareps, ale odložilo o rok s tím, že sazebník začne platit od ledna 2015 (Program sledování schizofreniků na dálku, 2013).

3.9 Linka psychopomoci

Linka psychopomoci, je krizová telefonní služba, která pomáhá lidem s psychickými problémy ale také jejich blízkým, pracovníkům v sociálních službách zorientovat se v těžké a často nepřehledné situaci psychické krize. Jde o anonymní, nízkoprahovou službu snadno dostupnou i lidem, kteří by se těžko odhodlávali k návštěvě specialisty. Linka psychopomoci vznikla v roce 2003, a ve svých začátcích fungovala jako informační linka pro lidi ohrožené psychózou. Postupně se stala obecně krizovou linkou a začala nabízet také e-mailové poradenství:

- psychopomoc@capz.cz
- poradenství formou chatu: <http://www.elinka.iporadna.cz>

Volající má právo na podporu a pomoc bez rozdílu národnosti, víry, pohlaví, rasy, politického přesvědčení, ekonomické situace. Dostane se mu pochopení, empatie, respektování jedinečnosti člověka, jeho důstojnosti a soukromí, anonymity. Pomoc je kvalifikovaná, možnost využití dalších způsobů kontaktu (mail, dopis), a informací ohledně navazující péče.

Linka (224214214), je provozována Českou asociací pro psychické zdraví, funguje každý všední den stejně jako chatové poradenství.

3.10 Poradenství

Duševní onemocnění se kromě určitých symptomů projevuje také odchylkami v oblasti citového prožívání, uvažování, chování. Těmito důsledky netrpí jen nemocný sám, ale i jeho rodina. Psychologické poradny nabízejí rodinám a blízkým dlouhodobě duševně nemocných poradenství a možnost vzdělávacích aktivit v této oblasti. Díky informovanosti blízkých osob se tak může částečně předcházet nedorozuměním a konfliktům, které mohou v rodinách vznikat.

„Krizový tým Focus Praha“ nabízí osobní konzultace a konzultace po telefonu s psychiatrem, pomoc v orientaci ve složité osobní situaci, pomoc v předcházení a zvládání krizových situací, osobní podporu. Posláním služby je poskytování pomoci lidem se zkušenostmi s duševním onemocněním a jejich blízkým, kteří se ocitli v krizových životních situacích a potřebují podporu při jejich zvládání.

Sídlo: Doláková 24, Praha 8

www.Focus – Praha.cz

Psychologická poradna Praha“, je nestátní zařízení, které si klade za cíl poskytnout bezpečné a důvěrné prostředí pro každý pár nebo jednotlivce. Poradna poskytuje služby nejen poradenské, ale i psychologické a terapeutické, rodinné poradenství a terapie, párové poradenství.

Sídlo: Ostrovského 3, Praha 5,

www.psychologickaporadnapraha.cz

3.11 Podpůrné skupiny

Klasifikace podpůrných a svépomocných skupin je velmi nejasná. Například Havránková (2008) tyto dvě skupiny nerozlišuje, podpůrná a svépomocná skupina je brána jako synonymum (Havránková, In Matoušek et al., 2008).

Hartl, Hartlová (2010) tvrdí, že podpůrná skupina je specifickým druhem svépomocné skupiny, která je na rozdíl od ní vedena odborníkem či profesionálem. Může být organizovaná nějakou oficiální agenturou a má zpravidla omezenou délku trvání s předem daným počtem sezení (Hartl, Hartlová, 2010).

Podle Kovářové (2011), spolupráce s odborníky je pro fungování podpůrné skupiny zásadní a bez jejich úsilí by nemohla vzniknout. Odborníci zajišťují tématickou a obsahovou stránku, časovou a místní dostupnost, domlouvají návštěvy specialistů, stanovují počet setkání apod. Počet setkání je předem určen. V podpůrné skupině je na rozdíl od svépomocné skupiny uspořádání hierarchického typu, předem je jasně rozděleno, kdo je vedoucí a kdo účastník skupiny. Rovnosti všech členů není a nemůže být dosaženo, což plyne z jejího samotného charakteru. Profesionální nebo odborné vedení či pomoc ponese vždy určité prvky asymetrie. Společná zkušenost členů je sporná. Odborník, který vede skupinu, bývá většinou specialistou na danou oblast, nemusí (ale může) mít s ní osobní zkušenost. Avšak díky svým profesním zkušenostem a schopnosti empatie, může se účastníkům přiblížit a být jim nápomocný.

Podpůrná skupina pro rodiče a další blízké osoby lidí s duševním onemocněním dobře funguje v Psychiatrické léčebně Bohnice. Skupina je koncipována jako ponejvíce edukační, otevřená – lze do ní vstupovat bez ohledu na to, kolik témat zájemcům uteklo. Maximální počet osob ve skupině je 15, nejmenší 3 osoby. Základním smyslem tohoto setkávání je předávání informací o onemocnění a s ním souvisejících potížích. Příchozí se – kromě edukační složky – také mohou dozvědět, jak stejnou potíž zvládají v ostatních rodinách apod. Jde o vzájemnou podporu a příležitosti pro sdílení informací (podoby léčby, medikace, resocializace) ale i otázek niternějších – jako je stud, pocit viny, stigmatizace (Psychiatrická léčebna Bohnice, 2014).

3.12 Komunitní péče

Jako komunitní péče je označován systém terapie, pomoci a podpory, který je obsahově a organizačně uspořádán tak, aby byl schopen pomoci lidem s vážnějším zdravotním postižením žít co možná nejvíce v podmínkách běžného života, subjektivně

co nejspokojivějším způsobem. Péče je poskytována pokud možno přímo v obci (lokalitě, městské části, apod.) prostřednictvím obce (Pěč, Probstová, 2009. s. 211).

K tomu je nutné, aby mimo léčebnu existovala síť služeb, která by to pomáhala uskutečnit. Tyto služby se vyčleňují jak z oblasti zdravotnictví, tak ze sféry sociální.

V oblasti zdravotnictví to představuje pohotově dostupnou psychiatrickou a psychoterapeutickou, které pacientovi umožní nemoc dobře znát, zacházet s ní a tak včas rozpoznat její případné zhoršení. Je – li zachyceno včas, lze jej v mnohých případech odvrátit bez nutnosti hospitalizace. K tomuto účelu nejlépe slouží týmová pracoviště nabízející komplexní léčbu ve spolupráci s krizovými centry a lůžkovým zařízením.

V sociální sféře pomoc zajišťují neziskové organizace, které pacientům pomáhají s resocializací v oblasti bydlení, práce a samostatného fungování vůbec. To je prováděno formou chráněného bydlení a zaměstnávání a dále poradenstvím v problematice bydlení a práce. Zde se pacienti učí samostatně fungovat za asistence speciálně vyškolených pracovníků těchto organizací. Kromě toho je jim prostřednictvím tzv. case managementu, poskytována pomoc při řešení náročnějších životních situací, které zdravý člověk běžně zvládá sám. Case manager je tedy jakýmsi průvodcem pacienta životem v komunitě.

Praha má tu výhodu, že zde řada dobře fungujících pracovišť existuje. Psychiatrická léčebna v Bohnicích je s těmito službami v kontaktu a snaží se připravit své pacienty na jejich péči a režim práce. K tomuto účelu zde slouží úsek resocializace, který provozuje chráněné dílny a poradny. Dílny umožňují pacientům zakusit a osvojit si v chráněných podmínkách pracovní režim a připravit se tak na eventuální navázání na spolupráci s chráněnými dílnami organizací mimo léčebnu, kde jsou podmínky zase o něco náročnější. Poradny pro bydlení a pro práci pak poskytují pacientům informace o návazné péči, zprostředkovávají jim kontakt s pracovišti mimo léčebnu a tak je postupně připravují na propuštění.

3.13 Systém komunitní péče

Mezi postupy komunitní péče patří kromě léčby i podpora sociálních rolí, zejména v oblasti práce, bydlení a sociálních kontaktů, a podpora vztahů s rodinou, přáteli a dalšími lidmi. Cílovou skupinou jsou jak pacienti s duševní poruchou, tak i další členové komunity, kteří jsou podporováni, aby pomoc mohli poskytovat. V našich podmínkách do tohoto systému péče spadá kromě péče praktických lékařů zejména ambulantní psychiatrická a psychologická péče, akutní lůžková péče, denní stacionáře, krizové služby, služby psychiatrické rehabilitace a aktivity samotných uživatelů péče a jejich rodinných příslušníků.

U nás se zatím systém komunitní péče rozvinout nepodařilo. Péče má charakter z velké části institucionální, a je soustředěna do psychiatrických léčeben.

V Psychiatrické léčebně Bohnice její nové komunitní terénní centrum slouží zatím pouze pro část Prahy 8, a Prahy 9.

Služba terénních psychiatrických sester, je určena pro lidi s poruchou v okruhu psychóz. Sestry jsou schopné posoudit aktuální stav pacienta dohlédnout na užívání léků, zajistit jejich aplikaci. Navázáním vztahu a edukací mohou sestry motivovat i ty pacienty, kteří mají s náhledem na své onemocnění potíže.

E – mail: terennisestry@plbohnice.cz

V krizovém centru PL Bohnice, je možnost i krátkodobé hospitalizace ve velmi komorním prostředí mimo velká lůžková zařízení, jako alternativa k hospitalizaci. Centrum nabízí i služby stacionáře, je možno zajít k pohovoru, k účasti na klubových aktivitách.

E – mail: terennisestry@plbohnice.cz

Asertivní mobilní tým, usiluje o včasnou pomoc lidem ohrožených psychotickou krizí v jejich běžném prostředí. Výjezdu předchází většinou telefonický či osobní kontakt a následná spolupráce s blízkými osobami klienta nebo i pracovníky ze sociální sféry. Cílem intervence není primárně hospitalizace, ale zvládnutí stavu, snaha o navázání spolupráce v léčbě u lidí s podezřením na rozvoj psychotického onemocnění, nebo již lidí léčených, kde pravděpodobně došlo k relapsu. Tým je složen z psychiatrických sester, lékaře, psychologa a sociální pracovníce, kteří se mohou účastnit výjezdu podle potřeby.

E – mail: asertivni.tym@plbohnice.cz

Informační linka sociální pracovníce, poskytuje poradenství v sociální oblasti (příspěvky, dávky, důchody, kontakt s úřady, informace o psychosociální rehabilitaci, chráněné práci, bydlení).

Sídlo: PL Bohnice, zadní trakt, Pavilon 30, Praha 8

E – mail: soc.linka@plbohnice.cz

Tým spirituální péče – katolický, evangelický, husitský duchovní, rabín, nemocniční kaplan, psychiatr, psychoterapeut poskytují pro pacienty a rodinné příslušníky, kteří hledají povzbuzení v emočně náročném období života, potřebují mluvit o duchovních a existencionálních tématech. Tým pořádá skupinová setkání, individuální rozhovory, pravidelné bohoslužby, přednášky, koncerty, naslouchá vyprávění nebo mlčení osob jakéhokoli vyznání i bez vyznání.

Kontakt: Pavilon 29, Ústavní 29, Praha 8

Web: www.plbohnice.cz/olecebne/spiritualnipece

Organizace uživatelů péče či příbuzných pacientů však postupně získávají na významu. V současnosti existuje 7 samostatných organizací duševně nemocných a dalších 12 svépomocných skupin při různých zařízeních. Podobně i příbuzní duševně nemocných jsou organizováni v 10 samostatných organizacích a 6 svépomocných skupinách (dle evidence občanského sdružení VIDA). Jednotlivé složky komunitní péče jsou však málo propojeny a jen velmi obtížně se daří poskytovat péči ucelenou a koordinovanou (Komunitní péče o duševně nemocné, Helpnet, 2014).

3.14 Práce s rodinou duševně nemocného

Komunitní péče přinesla zvýšený důraz na podporu rodin lidí se závažným duševním onemocněním, jež se stávají primárními pečovateli (Bauduin 2001, In Matoušek, et al., 2005).

Práce s rodinou a sociální sítí klienta se tak stává důležitou součástí práce multidisciplinárního týmu, který se snaží zmapovat rodinné zázemí klienta, porozumět mu a následně intervenovat. Cílem intervencí je reagovat na potřeby rodin i klientů, pro které je důležité chápat podstatu duševního onemocnění, zvládat projevy nemoci, rizikové chování, vědět, jak se chovat v krizových či pro onemocnění specifických situacích, udržovat dobrou komunikaci v rodině, mít kapacitu a dovednosti pro zvládání problémů, formulovat pro sebe i pro klienta dosažitelné cíle, udržovat pocit sebedůvěry všech členů rodiny. Takto fungující rodina bude schopna udržet si své přesvědčení, že se věci dají zvládnout. Bude schopna snižovat stres a předcházet stavu „Vyhoření“, který zvyšuje riziko relapsu onemocnění (Probstová In Matoušek et al., 2005, s. 144).

Sociální pracovník, který je v týmu obvykle zodpovědný za koordinaci práce s rodinou, v ideálním případě pracuje s rodinou individuálně v domácím prostředí. Může

využívat technik nácviku sociálních dovedností, často se podílí na psychoedukace rodinných příslušníků. Vedle práce individuální může být při ovlivňování členů rodiny použita i práce skupinová. Sociální pracovník kromě toho může podporovat vznik a vývoj svépomocných organizací příbuzných, mnozí sociální pracovníci procházejí psychoterapeutickými výcviky a podílejí se i na rodinné psychoterapii, která je možností další péče (Probstová In Matoušek, et al., 2005, s. 145).

Sociální pracovník se snaží ovlivnit prožívání a chování rodinných příslušníků. Pomáhá jim nahlédnout, že nadměrný počet podnětů (spojený s mírou vyjadřovaných emocí) může bránit klientově úzdavě. Sociální pracovník by si měl být vědom toho, že rodinní příslušníci mají i jiné potřeby než klienti: chtějí sdílet své vlastní zkušenosti, potřebují praktickou pomoc a emoční podporu, chtějí zabezpečit život svých dětí (starost co bude s dítětem, až já tu nebudu). Odlišné jsou potřeby rodin mladých lidí, lidí s „dlouhou kariérou onemocnění“, sourozenců, partnerů. Někdy se objevuje problém s „dvojím klientem“ (jedním klientem je rodina, druhým klient sám), což vyžaduje citlivou spolupráci celého týmu. Problémy by měly být rozděleny do malých „řešitelných“ kroků a postup by měl být plánován spolu s rodinou tak, aby řešení necítila jako vnucené. Důležitá je kontinuita péče vedoucí u klientů a rodiny k pocitu: „Známe se již léta, něco jsme spolu prožili, můžeme si věřit“, (Probstová In Matoušek et al., 2005, s. 145).

4. NEFORMÁLNÍ OPORY RODINY

4.1 Svépomoc

Pojem svépomoc, je v literatuře pojímána různě odlišně a v různých kontextech. Hartl (1997) ji většinou chápe jako skupinovou nebo komunitní práci, Matoušek (2008), ve Slovníku sociální práce pojímá svépomoc jako vzájemnou pomoc skupin, v nichž si při řešení osobních, komunitních nebo rodinných problémů, pomoc poskytují ti, kdo jimi trpí.

Bútora (1991) svépomoc řadí k laické péči, kterou myslí jako určité kontinuum, kdy na jednom konci je individuální péče o osobu, na druhém široce koncipované svépomoc. Pohledy jsou na pojem „svépomoc“ rozdílné, v širším významu všichni autoři rozumí termínem „svépomoc“ určitou formu podpory, nejen pro sebe sama, ale také pro druhé, kteří mají s určitým problémem stejnou nebo podobnou zkušenost.

Rodiny lidí s vážným duševním onemocněním se organizují po celém světě.

Historickými kořeny svépomoci se stalo založení svépomocné skupiny „AA anonymních alkoholiků“, v roce 1935, která se z USA rozšířila do celého světa). Velmi známá je i organizace Recovery Inc., pomáhající lidem s psychotickými problémy, která funguje už více než půl století. Fungují také Anonymní hráči, Anonymní fundamentalisté, Anonymní jedlíci (Havránková In Matoušek et al., 2003, s. 166).

4.2 Definice a znaky svépomocných skupin

Richardson a Goodman (1983; Bútora, 1991) popisují svépomocné skupiny jako „skupiny lidí pociťujících nějaký společný problém, kteří se sdružili, aby s ním něco udělali“. Hartl a Hartlová (2004) definují svépomocnou skupinu jako skupinu lidí, kteří řeší své problémy, bez zúčastnění odborníka (Richardson, Goodman, 1983, In Bútora, 1991, s. 32).

„Svépomocné skupiny jsou založené na předpokladu, že postižené osobě může nejlépe pomoci osoba, která prošla, anebo prochází v současnosti podobnou situací“ (Lipson, 1984; In Bútora, 1991, s. 32).

Pro odlišení svépomocných skupin od jiných zájmových skupin se někdy zdůrazňuje stav bezmoci, který je pro tyto skupiny často výchozím bodem (Bútora, 1991). Ve svépomocných skupinách se vytrácí rozdíl mezi pomáhajícím a tím, kdo pomoc potřebuje. Z toho potom vyplývá rovnocenné postavení účastníků skupiny.

Dělení skupin podle Levyho (1976):

1. Skupiny, které si kladou za cíl změnit chování svých členů, spojených touhou kontrolovat nebo odstranit určité problematické jednání (např. alkoholici, obézní, hazardní hráči apod.)
2. Skupiny, jejichž členy sdružuje totožný stav nebo obdobná těžká stresogenní situace. Jejich cílem je snižovat průvodní stres prostřednictvím vzájemné podpory, vyměňováním si rad a zkušeností. (nemocní rakovinou, neplodné ženy, apod.)
3. Skupiny orientované na přežití. Skládají se z členů, které společnost označila za lidi odchylující se od normy anebo je diskriminuje pro hodnoty, jež vyznávají, nebo pro jejich způsob života. Úlohou skupin je pak pomoci při udržování nebo zvyšování sebeúcty a pozitivního obrazu o sobě u jejich členů, stejně jako zlepšování jejich postavení působením na společenské postoje a normy (různé skupiny pro rasovou nebo etnickou podporu, skupiny zasazující se o práva homosexuálů).
4. Skupiny pro osobní rozvoj a seberealizaci. Členy takových skupin spojuje především přesvědčení, že si účastí ve skupině mohou navzájem pomáhat zlepšit kvalitu svého života (skupiny využívající techniky Gestalt terapie, skupiny pěstující některé typy jógy), (Levy 1976, In Bútora, 1991, s. 43–45).

Robinson (1998) předkládá několik charakteristik svépomocných skupin:

- stejná zkušenost – všichni členové čelí stejnému problému
- vzájemná pomoc a podpora mezi členy – jistota, že se skupina pravidelně setkává a poskytuje si vzájemnou pomoc
- princip pomáhajícího – ti kteří poskytují pomoc ostatním, tím zároveň pomáhají sami sobě
- zdůraznění zdravého pohledu na sebe – urychlení ozdravného procesu, kdy členové opouští svůj původně nezdravý pohled na sebe samé
- společný názor – členové vzájemně ujišťují jeden druhého
- důležitost informací – skutečné porozumění problému na rozdíl, od intrapsychického pochopení (Robinson, 1998, Walther, Boyd, 2002, In Fialová, 2009, s. 15).)

Jedním z hlavních terapeutických faktorů svépomocných skupin je jejich schopnost normalizovat stigmatizující stavy a odstranit stud z toho, že má člověk nežádoucí poruchu (McKenna, Bargh, 1998). Autoři King a Moreggi (2007) zmiňují, že pojem svépomocný je zavádějící. Lidé se neúčastní těchto skupin pouze proto, aby pomohli pouze sobě, ale proto, aby pomohli sobě navzájem. Lepším pojmem by tedy podle nich byl skupiny „vzájemné pomoci“. Tento termín lépe zachycuje další důležitý aspekt těchto skupin, který má rovněž terapeutickou hodnotu – pomoc druhému (McKenna, Bargh, 1998, King, Moreggi, 2007; In Fialová, 2009, s. 15).

4.3 Typologie svépomocných skupin

Dle Bútory Gartner a Riessman, svépomocné skupiny v oblasti duševního zdraví dělí na skupiny sdružující jedince s chronickými potížemi, na skupiny pro jedince, jejichž potíže nemají chronický charakter a dále skupiny pro jedince, kteří žijí s postiženým (sami tady nejsou postiženi), např. rodiče postižených dětí (Gartner, Riessman In Bútora 1990, s. 43–45).

Svépomocné skupiny se také mohou dělit podle typu pomoci. A to buď na svépomocné skupiny poskytující pomoc přímou, nebo na organizace poskytující pomoc nepřímou, kdy se oba druhy pomoci navzájem mohou prolínat, uvádí Bútora dle Tracyho a Gussowa (Bútora, 1990, s. 47).

Hartl (1997) uvádí členění na pět typů skupin dle Levina a Perkinse:

1. svépomocné skupiny tvoří jedinci, kteří jsou vlivem svého stavu nebo okolností vyřazení ze společnosti, resp. okolí je považuje za odlišné, „nenormální“ (alkoholici, narkomani, vězňové, duševně nemocní, nemocní AIDS, rakovinou (...)).
2. skupiny lidí, kteří sami nejsou nositeli problému, ale žijí v problémovém prostředí a to je druhotně negativně ovlivňuje (děti a partneři alkoholiků a dalších závislých, rodiče dětí s postižením nebo s výchovnými problémy...).
3. svépomocné skupiny lidí mající podobné problémy, k jejichž vyřešení či zlepšení nemají dostatečné prostředky (rodiče dětí s rakovinou, děti s diabetem, osamělí rodiče).
4. mnohaúčelové etnické či náboženské skupiny, jejichž smyslem je vzájemná podpora v různých oblastech života. V současnosti jsou na ústupu a nahrazují je skupiny zaměřující se na konkrétní problém.

5. svépomocné skupiny ochraňující nebo bojující za specifické zájmy svých členů a občanská práva, daňoví poplatníci (...), (Hartl, 1997, s. 134, 167).

Bútora (1990) shrnuje typy svépomocných skupin dle různých kritérií, na skupiny individuální nebo společensky zaměřené – skupiny usilující o změnu chování, problému nebo skupiny usilující o adaptaci jedince – skupiny pomáhající s dočasným problémem nebo naopak skupiny pomáhající při trvalých problémech, skupiny nezávislé versus skupiny spolupracující s profesionály (Bútora, 1990, s. 44).

Pro všechny popsané typy je charakteristické zaměření na změnu chování jedinců, které spojuje společná věc či problém.

Svépomocná skupina má svou dynamiku, skupina se vyvíjí jako celek a zároveň účast ve skupině ovlivňuje a mění jedince (Bútora, 1990, s. 89).

Příklady vzniku svépomocných organizací u nás:

Svépomocné skupiny, lépe řečeno kluby pacientů před listopadovou revolucí roku 1989 zakládali a vedli téměř výhradně profesionálové – lékaři, při odborných zařízeních. (Bútora, 1990, s. 108).

Nicméně svépomocné hnutí u nás se ve větší míře začalo rozvíjet až v devadesátých letech 20. stol., jak uvádí Bútora ve své publikaci z roku 1991. Při denním socioterapeutickém sanatoriu v Praze v roce 1983 vznikl také klub pro psychotiky a od roku 1988 vydával i klubový časopis, který klade důraz na aktivní zapojení svých členů do činnosti klubu a tím pomáhá k začlenění jedince do společnosti (Bútora, 1990, s. 108–109).

Další podobný klub pro neurotiky byl založen už v roce 1976 v Náchodě a v 70. letech v Bratislavě. Podobně jako ve zmíněné oblasti duševního zdraví, začala pronikat svépomoc i do dalších oblastí (Bútora, 1990, s. 109).

Z Bútorovy (1990) publikace vybírám některá z rizik či nevýhod:

Svépomocná skupina může být vnímána jako náhrada za špatně fungující nebo neexistující odborné služby. Zaměřením se na svépomoc se odvrací pozornost od společenské odpovědnosti za řešení problému. Svépomocná organizace je ale zaměřena především na jedince a není dobře schopna řešit složité celospolečenské problémy (kriminalita, násilí apod.), (Bútora, 1990, s. 89).

Pracovníci odborných služeb mají tendenci zneužívat nasazení a dobrovolnost členů svépomocných sdružení, šetří tím svůj čas, energii i peníze a jako protislužbu umožňují svépomoci fungovat. Po jistém čase fungování svépomocné skupině hrozí formalismus a byrokratizace. Občas se u členů ve svépomocné skupině objevují sklony k elitářství, výlučnosti, nadřazenosti, kdy ostatní neúspěšné členy považují za odpadlíky, své okolí za lidi neinformované a neuvědomělé. Odmítají přijímat nové informace z oboru, chovají se jako sektáři (Bútora, 1990, s. 90).

Jedinec podle může být poznamenán členstvím v klubu ze strany veřejnosti, tady může být příčinnou nedostatek informací o dané problematice nebo vlivem opakované účasti ve skupině si jedinec opakovaně uvědomuje svá pochybení, sám sebe vnímá negativně. Ačkoli je účast a angažování se ve svépomocném klubu přínosné, nemělo by bránit jedinci v jeho ostatních aktivitách, nemělo by narušovat rodinné vztahy.

Dalším negativem je přehnané očekávání jedince od svépomoci, které se nemusí naplnit a jedinec je zklamán. Nebo pokud jedinec i přes podporu klubu nezvládne svou situaci, ztrácí tím jedinou naději, a tím se zhorší jeho pohled na sebe sama. Jako nevhodné se může jevit případné navazování intimních vztahů mezi členy nebo přetrvávající deviantní chování jedince může negativně ovlivnit snahu po změně chování druhých členů (u různých druhů závislostí), (Bútora, 1990, s. 111).

Díky svépomoci se setkávají lidé s odlišným způsobem života a způsob vedení nebo praktické postupy a jednání nemusí všem vyhovovat (jedinci uzavření – introvertní, odlišného sociálního nebo materiálního postavení). Lidé ve svépomocné skupině mohou přebírat návody a poznatky druhých, aniž by sami používali i jiné možnosti nebo své vnitřní zdroje „nežijí“, pouze „kopírují“ život podle jiných (Bútora, 1990).

Tato vybraná rizika neuvádím proto, abych od svépomoci odradila, pouze upozorňuji na některá z úskalí, kterým je možno se díky informovanosti vyhnout.

Svépomoc tak zůstává efektivním nástrojem nejen v péči o zdraví, není receptem na všechny problémy, ale je jedním z důležitých prvků celé struktury pomoci jedinci (Bútora, 1990).

4.4 Účinné prvky u svépomocných skupin

Psychosociální dynamiku svépomocných skupin popsala Silvermanová (1992), která posléze shrnula funkce svépomocných skupin do čtyř hlavních kategorií; poskytování sociální podpory, praktických informací, vzdělávání a případně i obhajování a podporování potřeby

řešit určitý problém. Silvermanová (1992) charakterizuje specifické zásady a skupinovou dynamiku svépomocných skupin následovně:

- terapeutický princip poskytování pomoci druhým lidem
- pozitivní vzory, ti, kteří danou situaci úspěšně zvládají, představují pro druhé účastníky povzbuzení a ujištění v tom, že je možné danou situaci zvládat
- dostupnost, účast bez poplatků, možnost anonymní účasti, časová dostupnost setkání oproti běžně vedené profesionální pomoci (obvykle odpolední a večerní hodiny)
- shromažďování znalostí a zdrojů umožňujících užití zkušenosti druhých lidí
- přijetí a pochopení ze strany ostatních rodinných pečujících
- posílení učení se aktivním způsobům zvládání a řešení obtíží
- omezení stigmatizace prostřednictvím sdílení podobné životní zkušenosti s druhými lidmi, poskytování odpovídající zpětné vazby těm, kteří danou problematiku znají, sami se ocitli v podobné situaci, mají podobnou životní zkušenost
- anonymita
- prevence psychopatologie a stresogenních vlivů, s odkazem na psychologa Dr. George Albeeho (1982), který vytvořil vzorec popisující vliv sociálních faktorů na výskyt onemocnění (výskyt onemocnění = stres + disfunkce sociální podpory + způsoby zvládání, copingové strategie + kompetence)
- sociální podpora, zvládání (coping skills), rozvoj kompetencí, posilování mezilidských vztahů, prevence psychického vyhoření a stresu
- rozvíjení možnosti i alternativních řešení a vyrovnávání se s problémy, sdílení strategií a řešení na základě spolupráce nových i původních členů skupiny
- zdroj altruismu a smysluplnosti, forma dobrovolného pomáhání
- zaměření na klady oproti zdůrazňování přítěží, pozornost je věnována seberozvoji

Obecný popis dění na svépomocných skupinách, který uvádí Silvermanová (1992), je možné aplikovat i na svépomocné skupiny pro rodinné pečující (Silvermanová In Otavová, 2012, s. 29)

Svépomocné skupiny jsou srovnávány také s terapeutickými skupinami nebo formou komunitní léčby. Podle Yaloma (2007) jsou ve svépomocné skupině, kterou označuje za specializovanou terapeutickou skupinu, využívány v různé míře téměř všechny terapeutické faktory mezi kterými uvádí univerzalitu, altruismus, chování nápodobou, dodávání naděje, skupinovou soudržnost a katarzi. Ve srovnání s výše uváděnými definicemi jiných autorů je možné ke zmíněným terapeutickým faktorům dodat i další terapeutické faktory, které Yalom(2007) v přímé souvislosti se svépomocnými skupinami již neuvádí, ale popisuje je jako součást skupinové terapie. Jedná se především o poskytování informací, ale také rozvoj sociálních dovedností, případně o zaobírání se existenciálními otázkami „Univerzalitou“ Yalom (2007) zamýšlí prožitek spoluúčasti členů skupiny a pochopení, že s podobnými obtížemi se vyrovnává více lidí. Pocity odlišnosti, osamělosti a sociální izolace se pomalu rozpouštějí a umožňují členům skupiny vytvářet hlubší mezilidské vztahy založené na vzájemném porozumění. Jak dodává Yalom (2007), členové homogenní skupiny, mezi které svépomocné skupiny obvykle patří, mohou hovořit s autentičností pramenící z jejich osobních zkušeností. Účastníci tak pocítují vzájemnou podobnost a blízkost, což usnadňuje hlubší emocionální prožitek, katarzi a pocit přijetí ze strany druhých lidí (Yalom, 2007, In Otavová, 2013, s. 29).

Dalším terapeutickým prvkem, který podle Yaloma (2007) zastává své místo ve fungování svépomocných skupin, je altruismus. „Altruismus“ napomáhá ve zvládání obtížné životní situace prostřednictvím pomáhání druhým lidem. Být užitečný a důležitý pro druhé posiluje sebedůvěru, ale také pocit odpovědnosti. Důležitá je také již zmiňovaná schopnost zastávat jak roli pomáhajícího, tak toho, kdo pomoc přijímá. Poskytováním podpory, zpětné vazby, povzbuzení, náhledu, sdílení problémů a návrhů možných řešení, je projevem aktivního zapojení a zvládání obtížné životní situace, kdy účastník pomáhá sám sobě, druhým lidem a tím posouvá hranice řešení problému, kterým se společně zabývají (Yalom, 2007).

Yalom (2007) zmiňoval také „chování nápodobou“, kdy ve skupině nachází účastníci inspiraci v ostatních členech i v terapeutovi. Ve skupinové terapii obvykle klientovi pomáhá, když vidí zlepšení jiného klienta v podobné životní situaci nebo řešícího srovnatelný problém. V daném případě se mluví o tzv. terapii pozorováním. Napodobující chování je výraznější na počátcích terapie. Klienta může povzbudit v experimentování s novými způsoby chování, které rozvíjí adaptivní spirálu. Vůči některému chování se klienti mohou naopak vymezovat, ale i tak, prostřednictvím vyjasnění si toho, kým nejsou, lépe poznávají, kým jsou (Yalom, 2007, In Otavová, 2013, s. 30).

Podstatným terapeutickým faktorem je „dodávání a udržování naděje“, které je podle Yaloma (2007) v každé terapii rozhodující. Naděje podle něj udržuje klienta v terapii, umožňuje působení další terapeutických faktorů, ale také jakožto víra v daný způsob terapie je sama o sobě léčivá. Hlavní metodou dodávání naděje, je osobní svědectví lidí, kteří obtížnou situaci zvládli. Součástí vyprávění o zatěžující situaci je popis stresujících momentů a kroky, které dotyčnému pomohly obtíže zvládnout. Ve svépomocných skupinách je užívána pomoc trénovaných laiků, kteří svými příběhy posilují naději a pocit soběstačnosti u nově příchozích i dlouhodobě se účastnících členů. Neopomenutelným faktorem působícím ve svépomocných skupinách, je „skupinová soudržnost“, která ve skupině představuje období terapeutického vztahu v individuální psychoterapii. V terapeutické skupině zahrnuje vztah klienta k terapeutovi, jednotlivým členům i skupině jako celku. Představuje míru přitažlivosti skupiny pro své členy. Jednotlivé terapeutické skupiny se od sebe liší mírou sounáležitosti, která se mimo jiné projevuje vyšší docházkou, spoluúčastí, podporou a obranou skupinových norem. Míra sounáležitosti je spojována s pozitivními vztahy ke skupině, kdy se jedinec cítí příjemně, oceňuje skupinu, která jej také bezpodmínečně přijímá a podporuje. Pocity sounáležitosti u jednotlivých členů mohou v průběhu terapie a vzájemného setkávání kolísat. Soudržnost je nicméně jednou z podmínek fungování dalších skupinových psychoterapeutických faktorů. (Yalom, 2007).

Podle Yaloma (2007) ve skutečnosti představuje soudržnost souhru více psychoterapeutických faktorů. Příkladem může být emocionální sdílení vlastního vnitřního světa a následné přijetí ostatními jako výsledek společného působení prvku univerzality, porozumění a na druhou stranu také s možností otevřeného vyjadřování nesouhlasu, nenávisti a konfliktů. Soudržné skupiny jsou ty, které dokáží vznikající konflikt přijmout a mít z něj konstruktivní přínos. Zvládání konfliktů je součástí osobního růstu. V dané souvislosti je skupinová soudržnost pro možnost vyjádření a zpracování prožitých zátěžových situací spojených s péčí a projevy duševního onemocnění u blízkého člověka nezbytná.

Posledním, Yalomem (2007) zmiňovaným, důležitým faktorem působícím ve svépomocných skupinách, je katarze. „Katarze“ je do jisté míry přítomná v každém terapeutickém procesu, ale sama o sobě (jak zdůrazňuje Yalom), bývá mnohdy neúčinná. Významným ukazatelem účinnosti otevřeného vyjadřování prožitku je i schopnost jeho kognitivního zpracování a reflexe – schopnost náhledu vlastních pocitů a myšlenek – nabytí nové schopnosti se vyjadřovat i ve vztahu k obtížným životním situacím a okolnostem. Terapeutická, ale také svépomocná skupina, rozvíjí cyklus: důvěra – otevřenost – empatie – přijetí – důvěra. Zmiňovaný pocit sounáležitosti posiluje sebeúctu, naplňuje potřebu

závislosti, která se ale pojí také se zvýšeným pocitem odpovědnosti a autonomie. Požadované výsledky terapie pozitivně korelují se subjektivním hodnocením pocitu sounáležitosti ke skupině – celkové přitažlivosti skupiny a vztahů s ostatními účastníky (Yalom, 2007; In Otavová, 2013, s. 30).

Přínosem svépomocných skupin, je především samotný proces, svědčící o vzájemném zájmu a péči, mezi účastníky setkání. Účast ve svépomocné skupině, je podle Yaloma členy vnímána jako přínosná, napomáhá zvládat životní situaci, ve které se nachází, podporuje psychickou pohodu a celkový zdravotní stav, umožňuje účastníkům lépe porozumět problematice, kterou řeší. Svépomocné skupiny zaměřující se na různé oblasti, ale i stádia řešení konkrétních problémů, daleko převyšují psychopatologie popsané v DSM IV. Oproti běžné podobě skupinové terapie obsahují méně interpretací zaměřených na osobnost, méně konfrontací mezi členy a naopak mnohem výraznější vyjadřování vzájemné pomoci a podpory. Přínosem svépomocných skupiny je jejich otevřenost a přístupnost v poskytování pomoci všem členům, kteří odpovídají zaměření dané skupiny. Ostatní členové nabízejí konstruktivní srovnání a inspiraci v alternativních možnostech řešení. Pomoc od členů skupiny, kteří překonali krizová období nebo závažnější stádia onemocnění, dodává ostatním účastníkům potřebnou naději. V rámci svépomocné skupiny je rozvíjen aktivní přístup k řešení a zvládání obtíží. Namísto dřívějšího důrazu na patologii je pozornost směřována k tomu, co doposud funguje nebo je možné rozvíjet. Svépomocné skupiny napomáhají normalizovat a přijímat danou životní zkušenost (Yalom, 2007, In Otavová, s. 31).

Diskuze rodinných pečujících se zabývá také tématy sociální podpory – příspěvku na péči a způsobů jeho vyřizování, reakce revizních lékařů a sociálních pracovníků, kteří chodí na sociální šetření do pečujících rodin. Zde je problémem tendence nemocného člověka sdělovat, že vše zvládá sám, i když je mnohdy do velké míry odkázán na pomoc druhé osoby. Rodinní pečující sdílejí také zkušenosti s neznalostí odborníků, kteří rozhodují o tom, zda dotyčný má nebo nemá nárok na finanční nebo materiální podporu ve formě kompenzačních pomůcek, průkazu ZTP/P, případně úprav prostředí, ve kterém nemocný žije. Velkým problémem bývá v pečujících rodinách nakládání s financemi a majetkem. Řeší se otázky zachrany majetku, podpisového práva, včasného převedení majetku, ale také zbavení právní způsobilosti nebo přístupu k dokladům (Otavová 2012).

Závažné je téma finanční náročnosti péče a také situací, kdy je péče v domácím prostředí natolik náročná, že se rodinní pečující začínají zabývat otázkou umístění nemocného člena rodiny do některé z forem institucionální péče. Obtíže se objevují také při financování institucionální péče, která se může pro lidi s duševním onemocněním, vyžadující zvýšenou

péči, pochybovat i v rozmezí deseti až dvaceti tisíc měsíčně u státních zařízení a třicet tisíc i více za jeden měsíc pobytu v soukromých zařízeních. Podmínkou zařazení nemocného člověka do pořadníku zmiňované péče je vyřízení nebo alespoň zažádání o příspěvek na péči, který je dále započítán do financí, ze kterých je péče hrazena. Rodinní pečující mnohdy jezdí zjišťovat podmínky jednotlivých zařízení a ty poté předávají na svépomocných setkáních (Otavová, 2012, s. 34).

Účastníci svépomocných setkání, se zabývají také rizikovými situacemi ať už na straně nemocného, například v situacích, kdy v nestřežené chvíli může nemocný odejít z bytu a bloudit po okolí, ale také zajištěním bezpečnosti soužití, vypínáním plynu, vody, případně některých domácích spotřebičů tak, aby nedošlo ke zranění nemocného nebo poškození majetku a ohrožení ostatních lidí. V případě agresivních útoků nemocného na pečujícího jsou schovávány předměty, které by se v záchvatu vzteku mohly stát útočnou zbraní. Otázkou je také zajištění nemocného člověka před rizikem přicházejícím ze strany okolí, například zlodějů nebo prodejců, kteří jsou schopni s nemocným uzavřít smlouvu na zboží nebo služby, které jsou pro nemocného člověka nepotřebné a nevyhovující (Otavová, 2012, s. 35)

4.5 Princip vzájemné pomoci

Ve svépomocných skupinách často funguje norma reciprocity. Toto sociální pravidlo říká, že: a) člověk by měl pomáhat tomu, kdo pomohl jemu; b) člověk by neměl ubližovat tomu, kdo mu pomohl (Hartl, Hartlová, 2004, s. 359).

Lidé ve svépomocné skupině často pomáhají druhým jednak proto, že očekávají, že ostatní pomohou i jim, a taky proto, že se mohou cítit být skupině za její pomoc zavázáni.

„Při uskutečňování role „pomáhajícího“ se dotyčný zároveň učí jednání, které se považuje za žádoucí, a které skupina oceňuje. Nadto přesvědčováním jiných lidí člověk vlastně přesvědčuje sám sebe“ (Bútora, 1991, s. 41).

Svépomocí rozumíme zejména ty postupy, které napomáhají „přeorientováním“ zaměření ohrožené osoby. Sem můžeme řadit:

- *zaměření na náhradní aktivitu.* Stává se, že lidé v krizi mají sklon k přehnanému výkonu v práci, to je typičtější pro muže, ženy to přehánějí s nákupy nebo úklidem.

- *tendence něco změnit*, s představou že pomůže „změnit aspoň to, co změnit mohu“. To se týká například změny prostředí, přestěhování, cestování, změna partnera, zaměstnání.
- *příklon k alkoholu, drogám, apod.* Cílem a smyslem takového jednání je necítit pocity beznaděje, ohrožení, smutku.
- *tendence vyhledávat magické praktiky* – představa, že pomoc a vyřešení situace přijde zvenčí jakoby zázrakem – hrozí příklon k sektám, větší zájem o přírodní léčení (Lucká, 2008, In Matoušek et al., 2008, s. 128).

4.6 Svépomocné skupiny v Praze

Organizace rodičů a příbuzných Občanské sdružení – Eset–Help – svépomocná rodičovská skupina, určená pro rodinné příslušníky a přátele, kteří mají ve své blízkosti člověka s duševním onemocněním, a přítomnost nemoci výrazně zasahuje do jejich každodenního života. Je příležitostí poznat další lidi, kteří se ocitli v podobné situaci, vzájemně si vyměnit zkušenosti, poskytnout podporu a povzbuzení, zjistit jak podobnou situaci zvládají v jiných rodinách. Každé setkání má konkrétní téma, které je dopředu známé a skupina si ho volí podle svých aktuálních potřeb. Svépomocná skupina nabízí setkání rodičů a dalších příbuzných a přátel lidí s duševním onemocněním, kteří se chtějí jedenkrát měsíčně sejít s příjemnými lidmi, aby si popovídali o tom, co je trápí, ale i co se jim daří – souvislosti se soužitím s duševně nemocným. Ve skupině je možné si popovídat, poradit se, postěžovat, vypít kávu nebo čaj. Je možné absolvovat i edukační kurz.

Svépomocná skupina se schází v počtu 12 osob přibližně 3 roky, pod odborným dohledem občanského sdružení *Eset – Help*.

Web: www.esetfamily.wz.cz

Sídlo: Eset – Help, Hekrova 805, Praha 11

Občanské sdružení Ondřej, svépomocná skupina Ondřej.

Rodinní příslušníci duševně nemocných se scházejí v objektu DPS „Ondřejov“ každé první úterý v měsíci, od 17.00–19.00. Vyměňují si zde zkušenosti o nemoci blízké osoby, o možných způsobech jak na nemoc reagovat a především si uvědomují, že tato nemoc nepostihla jen jejich rodinu.

Kontaktní osoba: Ing. Karel Lukáš, Nad Ondřejovem 36, Praha 4

Svépomocná skupina pro sourozence a potomky duševně nemocných – tato skupina funguje od r. 1996. Členové se scházejí 1x měsíčně, její základ tvoří tři skalní členové, ale skupina se rozšiřuje. Tato skupina je otevřená, účast dobrovolná. Všichni mají právo vyjádřit se k projednávání tématu, případně odmítnout odpovídat. Vše co ve skupině zazní je vázáno mlčenlivostí a důvěrností. Účastníci mají možnost půjčit si informační brožury a jiné materiály o problematice duševního zdraví a nemoci, získat konkrétní kontakty pro odbornou pomoc. Skupina se schází v kavárně Vesmírna v blízkosti Václavského náměstí, v části, která je oddělena od hlavních prostor, takže poskytuje dostatek soukromí a klidu. Jelikož se jedná o svépomocnou skupinu, není přítomen žádný profesionál (pokud si ho účastníci nepozvou), nejedná se tedy o odbornou pomoc. Jde o vzájemnou podporu na základě sdílení podobných zkušeností (Svépomocná skupina pro sourozence a potomky lidí s duševním onemocněním, 2014).

Kontakt na skupinu: sourozenci.deti@centrum.cz

4.7 Další opory rodiny

Další možností opory rodiny jsou tak zvané „sousedské výpomoci“. Výpomoc a spolupráce souseda, přátel, známých s rodinou nemocného, když je potřeba nějaké pomoci, určitého dozoru, nutného odvozu na vyšetření nebo třeba doprovodu nemocného do stacionáře.

Jako neformální opora se nabízí fenomén dnešní doby, internet. Ať už ve formě sociálních sítí jako je Facebook, Twitter, nebo speciálně zaměřených webových stránek, které si rodina najde, nebo sama založí a tak komunikuje s podobně „postiženými“ rodinami. Vzájemně si sdělují, jaké pokroky učinili jejich nemocní, porovnávají jak na tom každý z nich je, vyměňují si zkušenosti s léčbou, poskytují si rady a nabízejí pomoc i kontakty na zařízení, se kterými udělali dobrou zkušenost, spojení na další rodiny, které mají zájem a chtějí si vyměňovat své poznatky, povídat si o svých smutcích i nadějích.

Speciální stránky tzv. blogy jsou vlastně takovými deníky duševně nemocných, popisují zde, někdy velmi intimně, své „běsy“, prožívání, utkání se s nemocí, svá vítězství nad ní, ale také své prohry. Nejdříve ze čtení zpovědí mrazí, postupně však zjišťujeme, že nám to pomáhá lépe pochopit nemocného, dokážeme se vcítit se do jeho rozkolísané mysli.

Webové stránky:

Zpověď schizofrenie
www.zpovednice.cz

Nenechte ze člena rodiny udělat blázna – Chytrá žena
www.chytrazena.cz

Duševně nemocný v rodině
www.spdn-cr.org

Duševní nemoc zasáhne celou rodinu
www.lidemezilidmi.cz

Žijeme s psychicky nemocným manželem vedle sebe, ne spolu
www.mojestarosti.cz

Náročný vztah s psychicky nemocným
www.psychologie.cz

Jak se žije se schizofrenií
www.jenzeny.cz

Tyto formy opory prostřednictvím elektronických médií, volí rodiny spíše introvertnějšího založení. Ne každý je schopen sejít se a vyprávět si s dalšími lidmi – i když jsou na „stejně lodi“ – o svém velmi soukromém problému. Pro jiné je zase rychlejší a jednodušší sednout si k počítači a najít si informace, adresy pomoci a podporu na internetu. Dnešní doba příliš nepřeje osobním kontaktům, každý pořád někam spěchá, nestíhá, nemá čas.

V neposlední řadě oporou nejen věřícím rodinám se může stát duchovní, kterému se mohou svěřit a který jistě pochopí jejich potřebu si o svém soužení povídat.

Je dobré najít si nějaké příjemné místo a zajít tam každý den, nějaké místo, kde může být člověk chvíli sám a využívat ho vždy když bude potřeba. Strávit nějaký čas bez osoby s duševním onemocněním.

Je nutné naučit se říkat „ne“ a používat výraz „rozhodl jsem se, a ne „musím“ nebo „měl bych“.

Začít pěstovat koníčky: malovat, zkusit ruční práce, hrát šachy, učit se cizí jazyk, pěstovat květiny nebo si aspoň přečíst pěknou knihu.

Co zajímavého si přečíst? Kde se inspirovat?

Několik tipů beletrie týkající se duševního onemocnění:

„Neslibovala jsem ti procházku růžovým sadem“ (J Greenbergová)

Příběh se odehrává v USA před 2. Svět. Válkou, kdy ještě nebyla psychofarmaka, autorka popisuje svůj pobyt v léčebně, kde strávila 3 roky na oddělení neklidu, kde docházela na psychoterapii. Postupně svou nemoc zvládla.

„Král rybář“ (Leonore Fleischer)

Příběh o bezdomovci, který má schizofrenii, v knize je zajímavě popsáno z čeho asi v jeho případech vznikly jeho halucinace, jakou mají pro něho logiku a před čím ho chrání, i když zároveň ničí...

„Veronika se rozhodla zemřít“ (Paolo Coelho)

Příběh mladé ženy, která se pokusila o sebevraždu a v psychiatrické léčebně postupně přichází na to, že stojí zato žít...

Filmy o duševních nemocech:

„Čistá duše“ – film o geniálním vědci Johnu Nashovi (Nobelova cena), který trpí schizofrenií.

„Záhada schizofrenie“ – dokumentární film, průvodce Cyril Höschl, citlivé a důkladné nahlédnutí do zákoutí duševní nemoci

„Andělé všehomíra“ – film o mladém muži, který propadá schizofrenii

„Otázky pana Lásky“ – dokumentární snímek popisuje co se děje v hlavě i duši člověka se schizofrenií. Unikátní portrét upozorňující na relativitu hranic mezi zdravými a nemocnými. Obsahuje nadhled i humor, který ve filmech s podobnou tematikou většinou chybí.

Nikdo z nás nemůže změnit toho druhého, můžeme jen podporovat sebe a naše milované osoby, protože každý z nás, se snaží najít způsob, jak žít s duševní nemocí. Zaměřit se na dobré věci, které se staly v průběhu dne. Uvědomit si, že my všichni máme své psychické a fyzické hranice a neobviňovat sebe nebo ostatní, pokud je limit hranic dosažen.

Zátěž, kterou denně absolvuje rodina se svým nemocným blízkým je velká. Schizofrenie je dlouhodobé onemocnění a opakující se relapsy mohou rodinu zcela zdevastovat. Je proto nutná trpělivost, dobrá komunikace v rodině, kdy si její členové

vzájemně dodávají odvalu a naději, víru že bude zase lépe. S časovým odstupem si rodina uvědomí, že nemoc svého člena už nevnímá tak fatálně jako zpočátku. V průběhu doby si našla způsob, jak se s nemocí vyrovnat, našla si tu svou oporu, která ji drží tak zvané „nad vodou“, nachází aspoň částečně svou duševní rovnováhu.

5. DEINSTITUCIONALIZACE

Deinstitucionalizace, je politický proces, který umožňuje přechod od ústavní péče k nezávislému životu. Skutečná deinstitucionalizace nastane, když je lidem umístěným v ústavech dána možnost využít jiné způsoby organizování svých každodenních činností při poskytnutí: (1) přijatelného a dostupného bydlení v komunitě; (2) přístupu k veřejným službám; služeb osobní asistence a (4) vzájemné podpory mezi lidmi v podobné situaci (Deinstitucionalizace, ENIL, 2014).

Po dlouhou dobu se na institucionální péči pohlíželo jako na důkaz, že společnost se stará, nenechává zranitelné osoby bez pomoci a že těm, kteří to potřebují, poskytuje bydlení, stravu, oděv i ošetření. Před více než padesáti lety popsal Erving Goffman, americký sociolog, v práci *Asylums*, pojem „totální instituce“. Ve své práci podrobil kritice jejich dopad na život lidí s duševním postižením. Poukazoval zejména na to, že lidé v segregovaných a velkých ústavech sociálně strádají, jejich život je disciplinován a úplně odloučen od života mimo ústavní zdi.

Nicméně společensky uznávané hodnoty se jak celosvětově, tak v naší společnosti za poslední desetiletí výrazně změnily. Nemateriálním hodnotám, jak jsou lidská důstojnost, autonomie a zapojení do společnosti, je nyní přikládána zásadní důležitost. Spojené národy svou Úmluvou o právech lidí se zdravotním postižením jednoznačně deklarují, že i lidé s postižením mají stejné právo žít běžný život jako kdokoliv jiný a mají právo se rozhodnout, kde a s kým budou žít. Stát má povinnost jim tato práva naplnit. Péče ve velkokapacitních zařízeních, často izolovaných od běžného života a ve své podstatě omezených v možnostech poskytování péče dle potřeb a cílů klienta, je rozpoznána jako jednoznačně diskriminující. Jedinou cestou, jak tuto diskriminaci odstranit je deinstitucionalizace: transformace ústavních zařízení v péči poskytovanou v běžných podmínkách, tedy péči komunitní (Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, 2014).

Dosavadní vývoj:

- *před 1989:* Ve státech západní Evropy se myšlenka na to, že handicapovaní lidé, mohou žít běžným životem, usazuje od šedesátých let dvacátého století, v Československu proces transformace sociálních služeb prakticky neexistuje.
- *1989:* Prvními nositeli procesu transformace sociálních služeb jsou nově vznikající neziskové organizace.

- 2006: V České republice vstoupil v platnost zákon o sociálních službách.
- *únor 2007*: Vláda ČR schválila „Koncepci podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné druhy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti.“. Její součástí je i pilotní projekt Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV) Podpora transformace sociálních služeb.
- *duben 2009*: Pilotní projekt MPSV Podpora transformace sociálních služeb, byl zahájen
- *listopad 2009*: V České republice byl zveřejněn závazný dokument „kritéria transformace, humanizace a deinstitucionalizace vybraných služeb sociální péče!, jehož cílem je nastavit jasný rámec transformace vybraných zařízení služeb sociální péče na základě individuálně určených potřeb uživatelů.
- 2010: Česká republika ratifikovala Úmluvu OSN o právech osob se zdravotním postižením
- *listopad 2010*: Evropská komise přijala „Evropskou strategii pro pomoc osobám se zdravotním postižením 2010–2020: Obnovený závazek pro bezbariérovou Evropu“, jejímž záměrem je posílit postavení osob s handicapem a zlepšit jejich situaci, a to především prostřednictvím provádění Úmluvy OSN.
- 2013: Ukončení pilotního projektu Podpora transformace sociálních služeb a odstartování projektu Transformace sociálních služeb (Transformace sociálních služeb, 2014).

Jako každá reforma i deinstitucionalizace není přijímána odbornou i laickou veřejností jednoznačně a názor na způsob její implementaci a na cíle, kterých má dosáhnout, se od sebe velmi liší. *Existují v zásadě dva přístupy*; první z nich ten radikálnější, je tedy zastáncem transformace ve smyslu postupného nahrazení institucionální péče péčí komunitní, zatímco druhý umírněnější chce pobytovou péči reformovat při zachování současné kapacity lůžek a institucionálních pobytových zařízení.

Zatímco v České republice teprve finišují první implementované programy podporující transformaci ústavní péče a v současnosti existuje pouze několik pilotních projektů podporující tuto reformu, v zemích západní Evropy již mají s deinstitucionalizací zhruba čtyřicet let starou zkušenost. Neznamená to však, že bychom měli slepě následovat příkladu zkušených sousedů, neboť podmínky pro zavádění transformace se liší stát od státu a musí brát v potaz historická, kulturní ekonomická, politická a sociální specifika dané oblasti.

5.1 Pojem deinstitucionalizace

Abychom mohli pracovat s termínem deinstitucionalizace, je potřeba jej nejdříve definovat.

Deinstitucionalizace služeb pobytové péče je proces zlidštění (humanizace) ústavní péče s důrazem na dodržování jednotlivých práv a potřeb každého klienta tak, aby bylo zabráněno neadekvátním nařízením formálních institucí. Cílem tohoto procesu je tedy „transformace pobytových sociálních služeb v jiné formy sociálních služeb poskytovaných v přirozeném sociálním prostředí“ (Vávrová, 2009, s. 8).

Deinstitucionalizace sociálních služeb se týká všech lidí, kteří žijí z nejrůznějších důvodů v zařízeních ústavní péče. Jedná tedy o děti, osoby s postižením, s duševním onemocněním a seniory. Dle Manuálu transformace ústavů (2013), by deinstitucionalizace u jedinců využívajících sociální služby měla vést v praxi k tomu, že si tyto lidé svobodně zvolí své bydliště, budou využívat místní sociální služby a zastávat běžné společenské role za využití běžně dostupných společenských zdrojů (např. docházka do místní školy nebo do práce apod.), (Manuál transformace ústavů, 2013, s. 15).

Lze tedy shrnout, že cílem deinstitucionalizace je změna sociálních služeb, které umožní žít všem uživatelům ve vlastním domově a na základě vlastní volby. Deinstitucionalizace podporuje sociální začlenění uživatele do společnosti. Z uživatele deinstitucionalizovaných sociálních služeb se stává aktivním člen společnosti, který má podíl na jejím rozvoji a který v ní navazuje a rozvíjí každodenní vztahy – profesní i lidské.

V podpůrném dokumentu Ministerstva práce a sociálních věcí (dále jen MPSV), který představuje koncepci podpory transformace pobytových sociálních služeb, se uvádí, že Evropská unie vnímá pojem deinstitucionalizace o něco odlišněji a používá jej ve smyslu „*manažerského procesu změny systému*.“ (Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb, 2007, s. 3).¹⁴

Kromě začleňování potřebných jedinců do života každodenní společnosti a jeho podporu v přirozeném prostředí, můžeme tento pojem chápat jako manažerský princip řízení v rámci instituce, změna přichází zevnitř, jedná se tak tedy o reformu nebo transformaci ústavních zřízení.

Pokud bychom tedy měli shrnout výše uvedené, tak transformace sociálních služeb pro lidi s nejrůznějšími druhy postižení znamená vlastně přeměnu velkokapacitní ústavní péče

¹⁴ Více viz webové stránky: <http://www.mpsv.cz/cs/3857>

na bydlení a podporu v běžném prostředí. Tito lidé tak mohou žít v běžných domácnostech a vést podobný život jako ostatní spoluobčané.

5.2 Dva přístupy k deinstitucionalizaci

Jak jsem již výše naznačila, lze říci, že existují dva základní přístupy k deinstitucionalizaci.

První z nich vychází z předpokladu, že v důsledku reformy sociálních služeb a jejich deinstitucionalizace, by mělo postupně dojít: „Ke snížení lůžkové kapacity ústavních služeb, včetně odpovídajícího omezení státní finanční podpory zařízením pobytových sociálních služeb až k jejich úplnému zrušení“ (Zpráva Ad-hoc expertní skupiny, 2009, s. 17). Zároveň tato zpráva varuje, že „jednoduché nahrazení institucí komunitními alternativami nezaručuje lepší výsledky“ (Zpráva Ad-hoc expertní skupiny, 2009, s. 11).

Tyto přístupy představují reformní proud transformace pobytových sociálních služeb podporovaných vládou a zejména pak ministerstvem práce a sociálních věcí a předpokládají, že transformace ústavní péče se nutně týká všech lidí, kteří v ústavech žijí, a tedy i všech ústavů. Cílem celého procesu deinstitucionalizace pak bude úplné zrušení velkokapacitních institucionálních zařízení.

Naproti tomu Jaroševská uvádí, že cílem deinstitucionalizace „není zrušení nebo omezování kapacity pobytových zařízení, ale jedná se o změnu fungování uvnitř organizace“ (Jaroševská, 2012, s. 58).

Jaroševská ve své stati tvrdí, že institucionální formy sociální péče mají budoucnost, neboť vždy bude existovat cílová skupina potřebující celodenní péči v pobytovém zařízení. Není třeba je za každou cenu rušit, ale pouze za podmínky že pobytová forma sociální péče projde novým, transformovaným systémem sociálních služeb. Je však třeba vypracovat koncepce nového způsobu řízení, jež se bude opírat o důvěru, odpovědnost, svobodu a znalosti. V procesu řízení je třeba si uvědomovat zejména rizika opětovného vzniku totalitních prvků a budovat fungující systém jejich eliminace (Jaroševská, 2012, s. 58).

Jak by tedy měla vypadat pomáhající instituce po reformě? Dle Jaroševské by měla být institucí svobodnou, přístupnou a otevřenou veřejnosti. Základem jejího řízení je pak respekt k individualitě všech jedinců. Co se týče eliminace rozvoje totalitních prvků v pobytových sociálních službách, doporučuje autorka klást důraz na budování znalostní organizace, což v praxi znamená vytvoření „organizace jako týmu, posílení štabních

a funkčních vazeb, přenos pravomocí rozhodování v odborných záležitostech na odborné pracovníky, uplatnění modelu projektového řízení“ Rovněž i pracovníci v sociálních službách by měli „zvyšovat úroveň odborných znalostí a praktických dovedností, rozvíjet a podporovat schopnost se samostatně rozhodovat v situacích spojených s péčí o klienta, učit se fungovat ve vztazích založených na důvěře“ (Jaroševská, 2012, s. 63).

V podobném duchu hovoří i Vávrová (2009), která je toho názoru, že: „Transformace systému poskytování sociálních služeb by však neměla vést k radikální změně v postavení pobytových sociálních zařízení, ale spíše by se měla zaměřit na hledání alternativ podporujících humanizaci sociálních služeb jako celku, ale i jednotlivě“ (Kontext transformace pobytových sociálních služeb; Vávrová, 2009, s. 12).

Podle druhého přístupu tedy proces reformy pobytových sociálních služeb neznamena v žádném případě rušení péče pro potřebné lidi a rušení ústavů, ale jedná se o systematickou přeměnu způsobu a podmínek poskytování této péče.

5.3 Důvody pro zavedení deinstitucionalizace

Deinstitucionalizace je proces, kdy jsou ústavní formy sociální péče postupně nahrazeny rodinnou či komunitní péčí. Jaké jsou hlavní důvody této transformace?

Abychom pochopili, proč je vlastně prosazován koncept deinstitucionalizace a proti čemu se vymezuje, bude vhodné na úvod této podkapitoly vysvětlit několik základních pojmů.

Institucionalizace

Každá forma a druh sociální pomoci, která je formálně organizována a poskytována dle platných právních norem společnosti, je institucionalizována. Institucionalizace zaručuje všem účastníkům legitimizaci jejich interakcí a vztahů. Pomáhá udržet řád a pořádek v procesech během vzájemného působení aktérů v nejrůznějších činnostech a dynamice vztahů. Tak se vytváří koordinovaný systém, který může být řízen a kontrolován účastníky procesů pro dosažení společných cílů a pro předcházení sociálním konfliktům (Parsons, 1967, s. 302).

Pobytová sociální služba

Je institucí, která zajišťuje uspokojení potřeb specifické cílové skupiny. Klientům této skupiny není možné z objektivních důvodů pomáhat v jejich přirozeném prostředí v rozsahu a kvalitě, která odpovídá jejich potřebám. Organizace, jejichž cílem je pečovat o tuto cílovou skupinu, mají na rozdíl od jiných forem poskytnutí pomoci vymezené teritorium (budovu),

které je místem poskytování pomoci a kde jsou koncentrovány veškeré prostředky pro úspěšné dosažení společného cíle. V tomto případě se hovoří o ústavní, rezidenční nebo pobytové (Jaroševská, 2012, s. 59).

Totalitní instituce

V souvislosti s přirovnáním pobytových zařízení sociální péče k totalitním institucím bývá v odborných pracích a vědeckých člancích velmi často citován americký sociolog Erving Goffman, který před více jak padesáti lety v práci „*The Characteristics of Total Institutions*“ (New York 1961, popsal typické znaky totálních institucí a kriticky hodnotil jejich dopad na život lidí s duševním postižením. Jak uvádí Vávrová (2011, s. 17), která se ve své práci zabývá odkazem díla E. Goffmana, jsou dle tohoto autora totální instituce „místem, které slouží současně jako bydliště či pracoviště, v němž větší počet podobně situovaných jedinců, odříznutých na delší dobu od vnější společnosti vede společně navenek uzavřený a formálně spravovaný způsob života.

Podle Goffmannovy definice mají tedy pobytová zařízení společné s totálními institucemi i absenci soukromého prostoru, veškeré denní aktivity se odehrávají za přítomnosti druhých osob, a to podle předem připraveného časového plánu a pod dohledem autorit (Vávrová, 2011, s. 17). Veškerý život a jednotlivé denní činnosti jsou tak v takových zařízeních institucionalizovány a probíhají podle naplánovaných, neměnných a odosobněných pravidel. Institucionalizovaná zařízení se vyznačují mimo jiné také tím, že „souhrn ústavních pravidel a očekávaných vzorců chování je pro chod služby důležitější než individuální potřeby jednotlivců“ (Zpráva Ad-hoc expertní skupiny o přechodu z institucionální na komunitní péči, 2009, s. 7).

Nahlédneme – li problematiku deinstitucionalizace z širší perspektivy zjistíme, že zásadní vliv na změnu náhledu na vztahy a společenské uspořádání měla bezesporu Všeobecná deklarace lidských práv (1948), která klade hlavní důraz na lidská práva a zajištění jejich všeobecné platnosti, nehledě na jejich společenské postavení. S tím jak byl postupem času ve vyspělé občanské společnosti západních zemí stále více kladen důraz na zachování lidských hodnot, mezi které bezesporu patří lidská důstojnost a právo na sebeurčení, klesal zájem o institucionalizované ústavy kolektivní péče.

Dle dokumentu Manuálu transformace ústavů, přinesly zahraniční studie z Evropy a USA závěry, které jasně dokládaly negativní účinky pobytu v ústavech. Tyto výzkumné závěry podnítily nejen rozvoj komunitních služeb a politiky podpory rodiny, ale „obrátily

pozornost odborné veřejnosti a pečujících osob k negativním aspektům ústavů a ústavní péče“ (Manuál transformace ústavů, 2009, s. 11).

Právo žít nezávisle a v rámci společnosti, zvolit si svobodně místo pobytu a právo žít v důstojenství garantují a je pevně ukotveno i v *relevantních mezinárodních (UN) a evropských smlouvách o lidských právech, včetně Úmluvy o lidských právech osob s postižením, Evropské sociální chartě a Chartě základních práv EU*“ a dalších dokumentů (Zpráva Ad-hoc expertní skupiny, 2009, s. 6).

Obecně lze říci, že podmínky v ústavních zařízeních nedovolují poskytovat kvalitní podporu a péči tak, aby tato plně korespondovala s individuálními potřebami každého uživatele, ochranou jejich práv a jejich začleněním do běžného života. Velká institucionalizovaná zařízení často vedou u pacientů k pocitům neužitečnosti a nesoběstačnosti, negativně se projevují na jejich psychice a mohou mít za následek jejich vytlačování na okraj společnosti.

Transformace představuje změnu v sociálních službách směrem k tomu, aby odpovídaly soudobým potřebám jejich uživatelů a poskytovaly individualizované a humanizované služby v přirozeném prostředí. Tento trend je naprosto v souladu s moderní sociální politikou, která klade důraz na začleňování uživatelů sociálních služeb do společnosti a jejich aktivní účast na společenském životě. Mezi nejčastěji uváděné pozitivní dopady deinstitucionalizace patří snižování velkokapacitních zařízení a umísťování lidí do vlastních domácností nebo do chráněného bydlení, aktivní zapojování do života společnosti a posilování pocitu svobody a soběstačnosti (Manuál transformace ústavů, 2013, s. 15–18)

Lze tedy seskupit důvody pro deinstitucionalizaci sociálních služeb do pěti základních oblastí (Manuál transformace ústavů, 2013, s. 15–18):

1. Ochrana lidských práv

Komunitní podpora na rozdíl od ústavního prostředí zaručuje lepší podmínky pro ochranu a dodržování lidských práv. Je tomu tak zejména z toho důvodu, že péče v běžném prostředí, která je poskytována individuálně, nevytváří takové množství příležitostí, které vedou k omezování práv člověka. Komunitní podpora nevytváří tlak na jednice ve smyslu přizpůsobování se režimu velké organizace a vztah mezi klientem a pracovníkem je mnohem snáze kontrolovatelný, neboť tato služba je začleněna do života společnosti a je možno ji tak snáze dohlížet, vztah pečující – pečovatel tak nabývá jiný, lidštější rozměr v porovnání srovnání s ústavním prostředím.

2. Individuální přístup k uživateli sociálních služeb – rozvoj osobnosti

Jedním z nejvýraznějších znaků, kterým se komunitní služby odlišují od ústavní péče, je důsledný individuální přístup, který má za následek osobnostní rozvoj uživatele. Komunitní služby si tedy kladnou za cíl zapojení jedinců do každodenního života společnosti tak, aby byly rozvíjeny jejich vlastnosti a dovednosti vedoucí ke zdokonalování a upevňování každodenních vztahů a zejména ke schopnosti převzít odpovědnost za svůj život a naučit rozhodovat. Tento přístup jedince rozvíjí a na rozdíl od ústavního prostředí jej motivuje k uplatňování vlastních dovedností a zvládání každodenních situací.

3 Aktivní účast na běžném životě společnosti

Tato oblast velmi úzce souvisí s předchozím bodem, jedná se tedy o posilování sebeúcty a sebedůvěry prostřednictvím zastávání nejrůznějších společenských rolí a skrze interakci s lidmi. Tento pro aktivní přístup posiluje pocit sebeúcty, sebedůvěry a odpovědnost za vlastní život a za život společenství, jehož jsou klienti stále pevnější součástí. Opět se zde nabízí srovnání s institucionálními službami, kdy klienti v zásadě pouze pasivně přijímají nabízené služby, nijak se nepodílí na vývoji společnosti, jejich život probíhá nezávisle na jejich vůli a každodenní režim je určován institucí, která je izolována od svého okolí. Dochází tak k potlačování vlastní identity člověka, lidé jsou v podstatě pouhými uživateli nabízené služby.

4. Komunitní služby jako nejlepší praxe sociálních služeb

Komunitní sociální služby přispívají k rozvoji kompetencí a sociálnímu začlenění uživatelů. Odpovídají nejlepší praxi sociální péče s ohledem na úroveň dostupných znalostí a účelnost vynakládané energie. Při tomto typu sociálních služeb je eliminováno riziko omezování práv jedinců. Naproti tomu instituce neumožňují uplatnit a rozvíjet pracovníkům v sociálních službách osobnostní a profesní kompetence v podpoře uživatelů. Ústavní režim tedy působí negativně i na poskytovatele sociálních služeb, neboť ti v něm nemají možnost implementovat individuální přístup.

5. Účelnost poskytování sociální služby

Efektivitu podpory v komunitě je možno spatřovat z hlediska zdrojů, které se vyskytují ve společnosti – „zaměřuje se na využití existujících zdrojů člověka ve formě znalostí, dovedností a vztahů, dostupných služeb a peněz“. (Manuál transformace ústavů, 2013, s 17).

Potřeby lidí v sociálních pobytových zařízeních jsou různé, někdo vyžaduje intenzivnější péči, druzí naopak nevyžadují péči téměř žádnou.

Podpora v komunitě odbourává ústavní „plošný přístup“, který jedná se všemi klienty stejně bez ohledu nad odstupňováním jejich potřeb a nároků. Ústavní péče využívá dostupné zdroje neefektivně, neboť některým klientům dává příliš, některým zase nedostatečně; navíc značnou část prostředků určených na sociální pomoc a podporu spotřebuje ústavní péče sama na sebe, nikoli na pomoc uživatelům.

5.4 Kontext deinstitucionalizace v České republice

Česká republika, podobně jako ostatní postkomunistické země přistoupila k řešení otázek lidských a antidiskriminačních práv se zpožděním několika dekád oproti státům západní Evropy. Zatímco státy Evropské unie úspěšně včleňují principy deinstitucionalizace a podpory života v přirozeném prostředí do svých sociálních politik a legislativy, problematice transformace sociálních služeb se věnuje česká odborná veřejnost zhruba posledních patnáct let. I přesto, že historie transformačního (reformního) přístupu k ústavní péči je (v podmínkách) z pohledu České republiky poměrně mladá, i když již započala v průběhu osmdesátých let, dostává se myšlenka deinstitucionalizace pevně nejen do strategických politických dokumentů a nabývá stále většího významu v současném směřování sociální politiky, kde tvoří její významnou část. Co je však neméně důležité, podpora transformace institucionálních sociálních služeb získává stále více příznivců ze strany neziskových organizací, uživatelů sociálních služeb, jejich rodin i samotných poskytovatelů odborné i laické veřejnosti, zkrátka sílí všeobecný konsenzus na potřebu a důležitost této změny a to napříč celým spektrem občanské společnosti.

5.5 Podpora deinstitucionalizace a transformace, strategické dokumenty

Jak již bylo uvedeno výše, Česká republika po vzoru svých západních kolegů implementuje v čím dál tím hojnější míře nejrozličnější strategické dokumenty a metodiky do svých sociálních programů a politik, k čemuž hojně využívá i podpory z fondů Evropské unie.

Krátký exkurz do historie vývoje konceptu deinstitucionalizace ukazuje, že před rokem 1989 v Československu proces transformace sociálních služeb téměř neexistovala a nebyly podniknuty prakticky žádné kroky vedoucí k jeho realizaci. Změnu přináší polistopadové události, kdy začínají vznikat první neziskové organizace, jejichž iniciátory

bývali často rodiče handicapovaných dětí. Za jedním z prvních zařízení, které je založeno na principech deinstitucionalizace můžeme považovat Integrované centrum Horní Poustevna¹⁵.

Co se týče implementace a realizace procesu deinstitucionalizace patří mezi nejvýznamnější aktivity Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV). Jedním z prvních dokumentů MPSV zaměřený na cíle individualizace a zkvalitnění sociální péče byly „Standardy kvality sociálních služeb“, které měly za úkol „*stát se účinnými nástroji při zavádění kvality do institucí sociální péče*“. (Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb, 2007, s. 4). Ideou těchto standardů je, že v případě jejich dodržování budou klientům poskytovány právě takové služby, které umožní naplnění jejich individuálních potřeb.

Realizace myšlenky lidských práv je nemyslitelná bez legislativního ukotvení. Přelomovým rokem je 2006, kdy v České republice vstoupil v platnost zákon o sociálních službách č. 108/2006 Sb.¹⁶, účinný od 1. ledna 2007¹⁷, který je *prvním zákonem, dodržujícím princip svobodné volby formy pomoci a typu služby na základě specifických potřeb uživatele*“. (Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb, 2007, s. 5).

Na financování těchto služeb se podílí stát a to nejen pouze formou dotací, ale i finančně formou příspěvku na péči, která umožňuje jedinci uhradit sociální péči, jíž je uživatelem.

Na procesu deinstitucionalizace se významně podílela vláda ČR v roce 2007, kdy byla připravena a schválena „*Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti*“. Dle webových stránek ministerstva práce a sociálních věcí je hlavním cílem této koncepce „*podpořit a usnadnit cestu poskytovatelům i zřizovatelům pobytových služeb v přirozeném procesu humanizace sociálních služeb*.“¹⁷

Koncepce podpory transformace reaguje na změny v sociální péči, představuje jeden z nástrojů implementace zákona o sociálních službách a v souladu s českým právním řádem, a to zejména s Listinou základních práv a svobod a je také v souladu s cíli Lisabonské strategie a Národním rozvojovým plánem. Je rovněž v souladu se strategickými materiály z oblasti sociálních služeb a především zákonem o sociálních službách č. 108/2006 Sb.¹⁸

¹⁵ více o projektu viz webové stránky: <http://www.ichp.cz/>

¹⁶ viz celé znění zákona o sociálních službách: http://www.mpsv.cz/files/clanky/7372/108_2006_Sb.pdf

¹⁷ více o projektu viz webové stránky (<http://www.mpsv.cz/cs/3857>)

¹⁸ více o projektu viz webové stránky <http://www.mpsv.cz/cs/3857>

Dalším významnou podpůrnou aktivitou v této oblasti projekt Ministerstva práce a sociálních věcí nazvaný „*Podpora transformace sociálních služeb*“¹⁹, jehož prostřednictvím je od roku 2009 Koncepce podpory transformace naplňována a rozvíjena. Tento projekt si dává za cíl snížit počet velkokapacitních ústavních služeb a nahradit je službami v běžném „přirozeném“ prostředí. Dohromady se jej účastní 32 ústavních zařízení ze všech krajů České republiky a jejich péči využívá zhruba 4000 lidí s nejrůznějšími druhy postižení²⁰. Publikace „Manuál transformace ústavů“, ze kterého je v této práci často citováno, je jedním ze zásadních výstupů tohoto projektu a také nástrojem poskytovatelů a zadavatelů k realizaci transformace sociálních služeb.

V únoru 2009 vypracovala skupina nezávislých odborníků v čele s tehdejším evropským komisařem pro zaměstnanost, sociální věci a rovné příležitosti Vladimírem Špidlou zprávu pro Evropskou komisi o přechodu od institucionální péče na péči komunitní. V listopadu 2009 je ČR implementován závazný dokument nazvaný „Kritéria transformace, humanizace a deinstitucionalizace vybraných služeb sociální péče“, jehož cílem je nastavit jasný rámec transformace vybraných zařízení služeb sociální péče na základě individuálně určených potřeb uživatelů.

Významným počinem byla rovněž ratifikace Úmluvy OSN o právech osob se zdravotním postižením v roce 2009, a na základě článku 10 Ústavy, se stala Úmluva po svém vyhlášení dne 12. února 2010 součástí právního řádu ČR. Koncem tohoto roku v listopadu, byla Evropskou komisí přijata „Evropská strategie pro pomoc osobám se zdravotním postižením 2010–2020“; obnovený závazek pro bezbariérovou Evropu“, jejímž záměrem je posílit postavení osob s handicapem a zlepšit jejich situaci, a to především prostřednictvím provádění Úmluvy OSN.

MPSV rovněž zřídilo v listopadu 2010 Národní centrum podpory transformace sociálních služeb, jehož hlavní funkcí je koordinace transformačního procesu v pobytových zařízeních ve všech krajích ČR (mimo hlavního města Prahy). Národní centrum připravuje a realizuje metodické postupy, nástroje a analýzy pro úspěšné provedení změn v ústavní péči a zajistí vzdělávání pracovníků zařízení i těch, kteří organizují procesy změn na krajské úrovni²¹.

¹⁹ Více info viz webové

stránky: http://www.trass.cz/TrassDefault.aspx?rid=73889&app=Article&grp=Content&mod=ContentPortal&sta=ArticleDetail&pst=ArticleDetail&p1=OID_INT_2591&p2=ShowDocInfo_BOOL_True&p3=RoundPanel_BOOL_True&acode=119109440

²⁰ Více info viz webové stránky <http://www.mpsv.cz/cs/7058>.

²¹ více info viz webové stránky: <http://www.mpsv.cz/cs/7058>

Za pozornost rovněž stojí rovněž webové stránky Národního centra podpory, které se podrobně věnují problematice transformace, představují pilotní projekty a obsahují kromě velkého množství odborných informací i odkazy na nejvýznamnější strategické dokumenty a politiky věnující se tématu deinstitucionalizace.

V roce 2013 došlo k ukončení pilotního projektu „Podpora transformace sociálních služeb“, a byl zahájen projekt „Transformace sociálních služeb“.

5.6 Podpora deinstitucionalizace – Evropské fondy a dotace

Kromě metodické podpory a přípravy strategických dokumentů představují významnou podporu komunitních sociálních služeb i fondy Evropské unie, mezi nejvýznamnější z těchto fondů patří Integrovaný operační program (IOP)²² a operační program lidské zdroje a zaměstnanost (OPLZZ)²³. MPSV jako zprostředkující subjekt přispívá k rozvoji komunitních služeb prostřednictvím výzev vyhlášených v Integrovaném operačním programu. Tento program (IOP) je financován z Evropského fondu pro regionální rozvoj (ERDF) a státního rozpočtu ČR.

V rámci IOP je jednou z oblastí intervence také oblast podpory 3.1 Služby v oblasti sociální integrace. Gestorem za realizaci této oblasti intervence je MPSV, které stanovilo 3 prioritní aktivity:

1. transformace služeb sociální péče (je na ní vyčleněno necelých 56 mil. EUR,
2. zajištění života v přirozeném prostředí,
3. pomoc s výběrem zaměstnání a podpora na trhu práce.

Již dříve zmíněný individuální projekt MPSV *“Podpora transformace sociálních služeb”*, je financovaný z prostředků Evropského sociálního fondu (OPLZZ, oblast podpory 3.1). Do projektu byla vybrána nejvíce riziková zařízení ve všech krajích (mimo hlavní město Prahu). Ta nyní čerpá investiční podporu na základě vytvořeného transformačního plánu. Tento projekt skončil v květnu 2013, ale MPSV již zahájilo navazující projekt Transformace sociálních služeb, který potrvá do poloviny roku 2015.

Kromě projektu MPSV a fondů EU, lze proces transformace financovat také z výzev určených pro kraje, obce, nestátní neziskové organizace a další subjekty.

²² více info viz webové stránky: (viz <http://www.mpsv.cz/cs/9887>)

²³ více info viz webové stránky: <http://www.esfcr.cz/07-13/oplzz>

Princip péče v komunitě bude součástí i nového programovacího období. Odbor implementace fondů EU a Odbor sociálních služeb a sociální práce Ministerstva práce a sociálních věcí evropských fondů MPSV od ledna 2013 realizuje individuální projekt „Transformace sociálních služeb“, který je podpořen v rámci Operačního programu Lidské zdroje a zaměstnanost²⁴.

Dalším strategickým zaměřením MPSV v oblasti podpory transformace je Operační program nazvaný „Zaměstnanost“, který by se měl zaměřit na neinvestiční podporu služeb v komunitě. Princip komunitní péče (a s ním související proces transformace sociálních služeb), bude začleněn i do dalších procesů, mezi které patří plánování rozvoje sociálních služeb, vzdělávání pracovníků v sociální oblasti či řešení místních problémů. V současné době je v přípravě Ministerstva pro místní rozvoj nový program, který bude podobně jako program IOP zaměřený na podporu investic.

Z hlediska deinstitucionalizace sociálních služeb, je Česká republika stále na začátku. Služby ústavního typu znamenají problém stále pro velké množství lidí i pro systém sociálních služeb jako takový. Dohromady je v České republice „418 ústavních sociálních služeb pro lidi se zdravotním postižením a žije v nich 16 017 lidí, z toho 1 045 dětí“.²⁵ (Manuál transformace ústavů, 2013, s. 13).

5.7 Nejčastější překážky bránící deinstitucionalizaci a transformaci a jejich překonávání

S procesem deinstitucionalizace a transformace sociálních služeb souvisí i překážky, které jej mohou zpomalit, vyvést z nastaveného směru či dokonce zastavit nebo nějakým způsobem negativně ovlivnit. Manuál koncepce transformace pobytových sociálních služeb uvádí jako zásadní zejména tři překážky (Manuál koncepce transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti, 2009, s. 19).

1. Obavy z nedostatku finančních prostředků na provedení transformace,
2. Odpor proti transformační změně zejména u uživatelů těchto služeb, ale i poskytovatelů sociálních služeb a jejich rodin včetně celé společnosti,
3. Otázky využití stávajících ústavních zařízení.

²⁴ více info viz webové stránky: <http://www.mpsv.cz/cs/14597>

²⁵ Analýzy ústavních zařízení v jednotlivých krajích ČR, platné ke konci roku 2011

Ad 1) Manuál transformace zohledňuje ekonomické hledisko a poukazuje na vstupní náklady této transformace, jejíž náklady mohou být zejména z počátku její implementace vysoké, a převyšovat náklady institucionálních služeb. Důležité je zde však perspektiva dlouhodobého horizontu, kdy se předpokládá, že konečný výsledek transformace přinese úspory v celkovém rozpočtu sociálních služeb. Navíc náklady lze snížit specializovaným managementem a důsledným nastavením řídicích procesů za použití metody komunitního plánování. Dle manuálu, však z celkového finančního cash flow, nelze dopředu predikovat výsledky změn sociální politiky, zaměřené na podporu sociálně potřebných, konkrétně např. snížení příspěvku na péči, který se samozřejmě může negativně projevit v příjmové oblasti některých pobytových zařízení (Manuál koncepce transformace pobytových sociálních služeb, 2009).

Ad 2) Každá změna s sebou nese i pocit nejistoty a neznáma. Transformací jsou v první řadě zasaženy uživatelé sociálních služeb a rodiny, kteří nemusí proces přeměny pobytových sociálních služeb vnímat vždy pozitivně a často mohou zaujímat opačný názor. Důvodem je zejména nedostatek informací a neznalost jiných typů sociálních služeb, důsledkem čehož bývá nedůvěra k novým postupům a posílení fixace na stávající typy institucionální péče. Zde se tedy naskytá prostor pro poskytovatele komunitních pobytových služeb k jasnější a srozumitelnější informovanosti o celém procesu transformace a zejména pro intenzivnější spolupráci s rodinou i handicapovaným jedincem. Vhodné východisko nabízí zaměření a důraz na individuální práci sociálního pracovníka, zaměstnanců ústavu, ze kterého se handicapovaný člen rodiny vrací i dalších osob s rodinou i klientem.

Další skupinou přímo zasaženou transformací je personál současných zařízení a lidé v jejich okolí včetně celé společnosti. Personál některých zařízení se může cítit v ohrožení ztráty svého zaměstnání, pokud se novým trendům nepřizpůsobí s to i přesto, že navržená opatření počítají s udržením a dokonce i navýšením pracovních míst v regionech. V procesu implementace nových opatření je tedy třeba se zaměřit zejména na vzdělávání personálu a jejich podporu.

Kromě tohoto bude také důležité vytvořit podmínky pro vznik podnikatelských aktivit v poskytování sociálních služeb a dále vznik služeb veřejného zájmu (údržba) a administrativní služby.

Transformace by mohla mít negativní dopad i na oblast soukromého a veřejného zájmu. Místní podnikatelé, kteří jsou přímo navázáni a profitují z velké koncentrace lidí okolo zařízení, se mohou cítit procesem transformace ohroženi.

Zde hrozí nebezpečí zapojení místních iniciativ, které budou vystupovat proti reformním změnám. Řešením jsou podpůrná opatření využívající i moderních nástrojů komunikace (mediální kampaně a osvěta), které budou živnostníkům i lidem z okolí vysvětlovat pozitivní dopady transformace. Pozitivnímu přijetí širší veřejností by výrazně pomohla i činnost obcí soustředěná na sociální práci v oblasti poradenství, jejímž výsledkem by byl rozvoj sociálně právní pomoci, ochrany a obhajoby.

Ad 3) S tím, jak bude upuštěno od institucionálních forem ústavní péče, se nabízí otázka využití stávajících ústavních zařízení. Zde zatím neexistuje jednoznačná shoda ohledně dalšího postupu hlediska ekonomického či sociálního. Je však zřejmé, že v počátečním procesu transformace nebude vhodné v krátkém časovém horizontu cca 5 let dramaticky snižovat počet klientů v institucích. Pádovým argumentem je jednak neschopnost vlády a úřadů v tak krátkém časovém horizontu rozvinout odpovídající alternativní služby pro tak velké množství klientů. Argumentem zde není ekonomická výhodnost a ušetření za přesun pacientů z institucí do jiných typů sociálních služeb, neboť minimálně v počáteční fázi transformaci budou iniciální náklady vysoké a pravděpodobně převýší náklady za institucionální sociální služby (Zpráva Ad-hoc expertní skupiny, 2009, s. 13).

Z toho vyplývá, že proces deinstitucionalizace musí být prováděn kontinuálně a postupně v určitých časových etapách.

Podrobně se možnými riziky procesu deinstitucionalizace zabývá „Zpráva Ad-hoc expertní skupiny“ (2009). Ta poukazuje například na riziko udržování paralelních služeb v případě, že nové komunitní služby fungují paralelně s dosud stávajícími službami institucionální péče. V důsledku intenzivního rušení institucionální péče, zde může vzniknout problém odlišného přístupu k pacientům s různým stupněm postižením. Pak hrozí, že je stávající personál institucionální péče ponechán s počtem velmi vážně postižených lidí, pro které bude obtížné najít místa v novém komunitním systému, který je zaměřen pouze na lidi s lehčími poruchami. Těmto rizikům je potřeba se vyhnout a to plným začleněním lidí s vážným postižením a komplexními potřebami od prvních počátku procesu deinstitucionalizace (Zpráva Ad-hoc expertní skupiny, 2009, s. 14).

Z ekonomického hlediska je potřeba poukázat na riziko takzvaných dvojitych provozních nákladů, které fungují paralelně. Je třeba počítat s tím, že zejména v počátečním stádiu transformace bude potřeba financovat staré i nové služby po dobu několika let, dokud nebudou staré instituce uzavřeny.

Kořínková (2008) ze svého odborného právníckého pohledu tvrdí, že proces transformace se „*potýká s řadou ne – zásadních překážek, z nichž některé je nutné řešit v rovině organizační a jiné i v rovině legislativní*“. Z jejího pohledu v podmínkách České republiky neexistují žádné zásadní právní překážky, jež by bránily procesu transformace. Právní řád ČR je tedy celému procesu nakloněn, nicméně problém zákona o sociálních službách tkví v tom, že není založen na koncepci transformace a řada jeho ustanovení konzervuje stávající stav ústavní péče, komplikuje transformaci a zejména z pohledu způsobu financování vnáší rozkol mezi poskytovateli a uživateli sociální péče (Překážky transformace ústavní péče, 2008, s. 2).

Dalším problémem transformace je nejistý a neprůhledný systém financování služeb z veřejných financí a rozdělování zdrojů.

Je tedy zřejmé, že se zaváděním procesu deinstitucionalizace je spojena řada problémů, mezi oblastmi, které ovlivňují – ať již pozitivně či negativně – celý proces patří například politická rozhodnutí, směr a priority zaměření oblastí sociální politiky, postoje zástupců zájmových skupin, způsob vedení a management ústavů sociální péče, právní předpisy a další.

Evropští odborníci na proces transformace a zástupci zemí, v nichž proces již dlouhodobě probíhá, se vesměs shodují na tom, že největší odpor a obavy ze změny jsou zaznamenávány u rodin uživatelů a zaměstnanců zařízení. S transformací sociálních služeb mohou mít určitý problém i zaměstnanecké odbory a spolupracující ekonomických subjektů, obzvláště pak dodavatelé v blízkostech ústavu.

Za největší překážky pro transformaci sociálních služeb se v České republice považují obavy z nedostatku financí na celý proces, neochota až odpor vůči změně a otázky využití stávajících zařízení.

5.8 Proces deinstitucionalizace v Evropě

Procesy deinstitucionalizace jsou implemetovány nejen v jednotlivých státech EU, ale také například v USA a na Novém Zélandu, již od 70. let minulého století. Původní členské státy EU a také ostatní vyspělé evropské země však zaujímají k procesu změn v oblasti sociálních služeb odlišné přístupy, neexistuje tedy jeden společný zastřešující koncept deinstitucionalizace (Koncepce podpory transformace pobytových služeb, 2007, MPSV)

Obecné trendy jsou konfrontovány s národními zvyklostmi, ekonomickou situací apod. Reforma, která si klade za cíl podporovat nezávislý život osob se specifickými

potřebami v komunitě a zajistit nabídku integrovaných služeb, v jejichž centru je klient, je realizována pod taktovkou jednotlivých států. (Koncepce podpory transformace pobytových služeb, 2007, MPSV). Tyto země však spojuje závazek k deinstitucionalizaci, který se promítá do evropských politik a projevuje se v koordinaci politiky hospodářské a sociální soudržnosti členských států EU.

5.9 Současná situace v EU

Společná zpráva o sociální ochraně a sociálním začleňování 2009,²⁶ poukazuje, na potřebu zajištění všeobecného přístupu k vysoce kvalitní a dostupné dlouhodobé péči. I když většina klientů sociálních služeb dává přednost komunitním formám sociální péče, v mnoha zemích má institucionální péče více než poloviční podíl na nákladech veřejné péče.

Tento trend je nicméně více patrný v zemích střední a východní Evropy, nevztahuje se však pouze na ně. V některých členských státech má rigidní neměnná legislativa a neměnné administrativní postupy (týkající se například financí, hygieny, bezpečnosti, apod.), za následek to, že jsou sociální služby zajišťovány téměř výhradně v rámci velkokapacitních institucionálních zařízení.

Zpráva studie nazvané „Deinstitutionalisation and community living – outcomes and costs“, (Deinstitucionalizace a komunitní bydlení – výsledky a výdaje), provedená v členských státech EU a Turecku zjistila, že 1,2 milionu postižených dětí a dospělých žilo v institucích pro dlouhodobý pobyt. Dalším výsledkem šetření bylo zjištění, že více než čtvrtina míst v institucích je zaplněna lidmi s postižením intelektu, a mentálními poruchami. Skutečný počet rezidentů je však ve skutečnosti pravděpodobně ještě vyšší, jelikož většina členských států uchovává pouze částečná data o počtu lidí v institucionální péči (J. Mansell, M. Knapp, J. B. Brown, J. Beecham, 2007).

V oblasti duševního zdraví byl v posledních desetiletích zaznamenán pokles dlouhodobé institucionální péče. Dle zprávy MHEEN II (zkratka pro Mental Health Economics European Network) souvisí tento trend se všeobecným poklesem počtu lůžek v psychiatrických léčebnách (Medeiros H.,McDaid D., Knapp M., 2008).

Mezinárodní evropský průzkum z roku 2009 zaměřený na situaci dětí ukázal, že v rámci EU jich zhruba 150 000 žije v zařízeních institucionálního typu (do tohoto typu zařízení jsou zahrnuty speciální školy, kojenecké ústavy, domovy pro duševně a tělesně postižené, domovy pro děti s poruchami chování, diagnostické ústavy, domovy následné péče.

²⁶ Více info viz webové stránky: http://ec.europa.eu/employment_social/spsi/joint_reports_en.htm#2009

Ve většině západoevropských zemí, je převážná část dětí umístěna do zařízení rodinného typu, a to buďto u příbuzné nebo pěstounské rodiny. V ostrém kontrastu s tím jsou země střední a východní Evropy, kde převažuje péče ubytovacího charakteru²⁷.

Nicméně je třeba uvést, že výše uvedená jsou neúplná a nesouvislá, což nám bohužel neumožňuje vytvořit si kompletní a srozumitelný obrázek o skutečné aktuální situaci.

Podle autorů Medeira, McDaida a Knappa i přesto, že již uplynulo půl století od prvních úsilí snížit počet lidí s duševními problémy, kteří žijí v léčebnách pro dlouhodobě nemocné a dalších institucích, tak byly provedeny pouze omezené výzkumy v této oblasti v mnoha částech Evropy. Srovnávací analýza je obzvláště obtížná, protože země se velmi liší ve svých hospodářských a politických systémech, jakož i ve struktuře jejich zdravotních a sociálních služeb. Země v síti MHEEN budou čelit zkušenostem a novým výzvám, protože i nadále chtějí pokračovat v přesouvání péče z institucí do komunitní péče. Zde dochází k rostoucí potřebě pečovatelských služeb, které se snaží zaměřovat na poskytování léčby a podpůrné služby na míru v nejvyšší možné míře potřebám jednotlivců.

Deinstitucionalizace znamená samozřejmě mnohem více, než jen stěhování lidí z jednoho místa na druhé. Aby byla úspěšná, vyžaduje dobré pečovatelské služby spolu s kvalifikovanými a motivovanými lidmi. Mělo by to být považováno za pokračující a vyvíjející se proces, a ačkoli mnohé země již ukázaly velmi pozitivní kroky, jejich úsilí je třeba udržet a zvýšit. V mnoha zemích je třeba ještě vyvinout značné investice do nezbytných fyzických a lidských zdrojů. Státy musí zajistit, aby péče o duševní zdraví byla poskytována prostřednictvím zařízení s primární péčí s příslušnými sekundárními systémy, skládající se ze služeb odborného poradenství a ústavní péči odborných lékařů, pokud je jí potřeba. Komunitní péče je chápána jako oblast zahrnující sociální podporu, přístup k dobrému bydlení, výchově a vzdělávání v případě potřeby, a pokud možno příležitosti pro lidi, jak získat placenou práci, aby bylo sníženo riziko chudoby a sociálního vyloučení.

Jelikož nové členské státy ve střední a východní Evropě i nadále směřují k deinstitucionalizaci, musí si být vědomy rizika uzavírání lůžek předtím, než se ustanoví adekvátní práva komunity. Tam je všudypřítomná obava, že redukce lůžek příliš často předchází vypracování komplexních komunitních služeb, takže jak nemocnice, tak komunitní služby čelí nedostatku prostředků. Jak víme, zavírání institucí je snadné, hlavním úkolem je vytvořit dobré systémy komunitní péče (Medeiros H., McDaid D., Knapp M., 2008).

²⁷ Více info viz webové stránky:

[http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx_ttnews\[tt_news\]=271&tx_ttnews\[backPid\]=185&cHash=92a7bc14dc](http://www.eurochild.org/index.php?id=208&tx_ttnews[tt_news]=271&tx_ttnews[backPid]=185&cHash=92a7bc14dc)

Mansell, M., Knapp, J. B. Brown, J. Beecham (2007) uvádějí, že dobré komunitní služby jsou organizovány na základě určitých zásad:

- jsou zaměřené na člověka. To znamená, že jsou šité na míru individuálním potřebám, přáním a touhám, poskytují pomoc tak, aby co nejlépe pomáhali člověku dosáhnout svých vlastních cílů a přizpůsobit druh a rozsah podpory, jak je požadováno v průběhu času.
- podporují rodinný a komunitní život. Poskytují dodatečnou pomoc potřebné osobě, její rodině a přátelům, které jim umožní žít a stát se součástí jejich komunity, rozšiřovat jejich zdroje spíše než je přemísťovat nebo narušovat.
- přijmou sociální model zdravotního postižení. Uvědomují si, že zkušenost postižení je zprostředkována sociálními strukturami a procesy.
- oslovují všechny životy. Poskytují pomoc, která je potřeba, aby byl překonán efekt postižení a byl tak lidem umožněn dobrý a kvalitní život. Tyto zásady nemají předstírat, že lidé mohou zvládnout vše bez další pomoci.
- zajistí, že tyto principy jsou vyjádřeny každodenní pomocí jednotlivcům, kteří jsou podporováni (Mansell, M. Knapp, J. B. Brown, J. Beecham, 2007, s. 3).

5.10 Co znamená dobrá praxe

Obecně je dobrá praxe úspěšný a efektivní přístup k řešení problému. Dobrá praxe obvykle staví na kreativitě a aktivním přístupu těch, kteří ji vykonávají, a znamená také používání méně obvyklých metod, které obecně činí výkon efektivnějším.

Základní znaky dobré praxe v deinstitucionalizaci:

1. je v souladu se základními zásadami zákona 108/2006 Sb., o sociálních službách, paragraf 2: „rozsah a forma pomoci a podpory poskytnuté prostřednictvím sociálních služeb musí:

- zachovávat lidskou důstojnost osob
- pomoc musí vycházet z individuálně určených potřeb osob
- musí působit na osoby aktivně, podporovat rozvoj jejich samostatnosti
- motivovat je k takovým činnostem, které nevedou k dlouhodobému setrvávání nebo prohlubování nepříznivé sociální situace
- posilovat jejich sociální začleňování

- sociální služby musí být poskytovány v zájmu osob a v náležité kvalitě takovými způsoby aby bylo vždy důsledně zajištěno dodržování lidských práv a základních svobod osob“.
2. ukazuje posun v procesu deinstitucionalizace (od života v instituci k sociálnímu začlenění v komunitě) nebo ukazuje prevenci deinstitucionalizace (tj. takové způsoby práce s člověkem, krajského plánování služeb, spolupráce služeb., atd., které umožňují lidem s postižením žít běžným způsobem života, a nikoli v kolektivním pobytovém zařízení)
 3. demonstruje zlepšení (vzdělávacích, sociálních, pracovních atd.) podmínek lidí s postižením
 4. je přenositelná, inspirativní (tj. využitelná v paralelní nebo podobné situaci v témže nebo i jiném regionu, slouží jako zdroj inspirace i pro další situace)
 5. je životaschopná (dá se předpokládat, že komunitní zdroje podpory – včetně sociálních služeb – budou dostatečné a že budou fungovat dlouhodobě)
 6. počítá se zapojením lidí s postižením (mohou a mají mluvit do toho, co se s nimi děje a jak se s nimi pracuje, pokud mají potíže s komunikací, je třeba to brát v potaz)
 7. vede k přiměřené míře profesionální podpory (tj. člověku se dostane právě a jen tolik profesionální podpory, kolik potřebuje k životu v komunitě)
 8. využívá potenciál člověka (pracuje s vlastními zdroji člověka s postižením, kde je to možné, pomáhá rozvíjet jeho schopnosti a dovednosti)
 9. využívá potenciál komunity (formální i neformální zdroje, případně i spolupráci mezi nimi (Jak na to, příklady dobré praxe v deinstitucionalizaci, 2013, MPSV))

5.11 Resumé

Zatímco v západoevropských zemích pojem „transformace sociálních služeb“ je ve společnosti pevně ukotven již několik desetiletí, v České republice probíhá proces teprve zhruba deset let. V současnosti se tedy potýkáme s akutním nedostatkem relevantních dat a na výsledky prvních podpůrných programů a pilotních programů zaměřených na proces deinstitucionalizace si budeme muset ještě nějakou dobu počkat.

Domnívám se, že předpokladem úspěchu procesu transformace je zejména osvěta u veřejnosti a mezi samotnými uživateli. Důležitá je také aktivní spolupráce účastníků procesu, uživatelů služeb, zařízení ústavní sociální péče, obcí, krajů a resortů a v neposlední řadě vzdělávání pracovníků sociálních služeb. Tyto aktivity musí být v potřebné míře doprovázeny metodickou a finanční podporou státu a dalších institucí veřejné správy.

Jsem rovněž toho názoru, že cílem není transformace samotná, ta je totiž otázkou přirozeného vývoje, ale hlavní činnost by měla být zaměřena na podporu těch poskytovatelů sociálních služeb, jejichž zájmem je nabízet vysoce kvalitní služby na odborné úrovni. Stanovené cíle a opatření mají za úkol podpořit již probíhající změny a usnadnit poskytovatelům, kteří se rozhodou poskytovat sociální služby odpovídající individuálním potřebám uživatelů v jejich přirozeném prostředí, tyto změny provést.

Stále nicméně také platí, že dokud nebudou vytvořeny alternativy k dnešnímu způsobu léčby, není možné začít aktivně s rušením stávajících lůžek.

ZÁVĚR

V současné době, plné nejistoty a změn, jsou psychické nemoci stále častější. Přibývá pacientů s duševním onemocněním. Pro naši civilizaci zaměřenou na výkon je člověk buď zdravý a normálně funguje, nebo je nemocný a patří do blázince. Duševní onemocnění však může potkat každého z nás, nezávisle na věku, pohlaví, vzdělání, sociálním postavení, povolání. Stačí, když se dědičná dispozice potká s nepříznivou životní situací. Nепroκázalo se, že by rodinné prostředí bylo jednou příčinou vzniku onemocnění. Jednoznačně ale bylo prokázáno, že rodinné prostředí má významný vliv na průběh nemoci.

Duševní porucha schizofrenie, je velmi závažné onemocnění, které ovlivňuje nejen život samotného pacienta, ale i jeho okolí. Rodina se díky onemocnění jejího člena dostává do situace, kterou nikdy neprožila. Vidí tu obrovskou změnu svého blízkého, je ohromena, zarmoucena, dostává se do obrovského stresu. Rodina je psychiatry separována od nemocného člena, který se po různě dlouhé hospitalizaci – většinou ještě psychicky i citově labilní vrací, a leckdy ještě potřebuje celodenní ošetřování. Nápor, který musí rodina zvládat je velice náročný a vyčerpávající.

Rodina, ve které žije její příslušník se schizofrenním onemocněním, může volit mezi profesionální a neprofesionální formou pomoci.

Může najít oporu ve svém okolí, pomoc prostřednictvím komunikačních médií, církevních spolků, oporu ve svých zálibách, kterým se bude věnovat.

Má osobní zkušenost se schizofrenií mi dala poznat, jak moc důležité pro nemocného jsou dobré vztahy nejen v rodině se svými nejbližšími, ale i s přáteli, okolím, nezbytnost vzájemné tolerance, dobré komunikace, lásky, náklonnosti.... Přála bych všem rodinám, které se starají o svého blízkého, duševně nemocného, aby našli tu svou oporu, neztráceli trpělivost, optimismus, a hlavně naději.

Deinstitucionalizace v České republice postupuje zatím pomalu. Předpokladem úspěchu procesu transformace je osvěta u veřejnosti i samotných uživatelů, aktivní spolupráce účastníků procesu, uživatelů služeb, zařízení ústavní sociální péče, obcí, krajů a resortů a v neposlední řadě vzdělávání pracovníků sociálních služeb.

„Je nutné zdůraznit, že transformace je ovšem otázkou přirozeného vývoje a volby jednotlivých zařízení a při plánovaných změnách je nutné přihlížet ke specifickým poskytování služeb v každém jednotlivém zařízení. Stávající poskytovatele ústavních služeb je nutné

podporovat tak, aby sami transformovali svou činnost směrem ke službám poskytovaným v přirozeném prostředí, směřujícím k naplňování individuálních potřeb uživatelů a v případě, kdy toto není možné s ohledem na situaci uživatelů maximálně přiblížit pobyt uživatelů životu v domácím prostředí“ (Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb, MPSV).

SEZNAM POUŽITÉ LITERATURY A ZDROJŮ

Literatura

Baštecká, B., Goldmann, P., *Základy klinické psychologie*. Praha: Portál, 2001, 440 s.
ISBN 80-7178-550-4.

Břicháček, V., Odolnost rodiny. In Plaňava, I., Pilát, M., (eds.), *Děti, mládež a rodiny v období transformace*. Barrister&Principal – studio, Brno 2002, 289 s.
ISBN 80-86598-36-5

Bútora, M., *Překročit svůj stín: Kluby abstinujících a jiné svépomocné skupiny v péči o zdraví*. Praha: Avicenum, 1992, 234 s. ISBN 80-201-0086-5.

Češková, E., *Schizofrenie a její léčba*. 2. vyd., Praha: Maxdorf, 2007, 104 s.
ISBN 978-80-7345-114-1.

Goffman, E., *Stigma: poznámky o způsobech zvládání narušené identity*. Praha: Slon, 2003, 167 s. ISBN 80-86429-21-0.

Hartl, P., *Komunita občanská a komunita terapeutická*. Praha: Slon, 1997, 221 s. ISBN 80-85850-45-1.

Hartl, P., Hartlová, H., *Velký psychologický slovník*. 2. vyd., Praha: Portál, 2009, 774 s.
ISBN 978-80-7367-569-1.

Havránková, O., *Skupinová práce*. In Matoušek, O. *Metody a řízení sociální práce*. 2. vyd., Praha: Portál, 2008, 400 s. ISBN 978-80-7367-502-8.

Hošek, V., *Psychologie odolnosti*. Praha: Karolinum. 1997, 70 s. ISBN 80-7066-976-4.

Höschl, C., et al., *Psychiatrie – učebnice pro vyšší zdravotnické školy*. Praha: Scientia Medica, 1997, 176 s., ISBN 80-85526-64-6

Höschl, C., Libiger, J., Švestka, J., *Psychiatrie*. Praha: Tigris, 2002, 883 s.
ISBN 82-900130-1-5.

Jandourek, J., *Sociologický slovník*. Praha: Portál, 2001, 288 s. ISBN 8071785351.

Jarolímek, M., *O lidech, kteří onemocněli schizofrenií*. Praha, Občanské sdružení Baobab, 2006, 26 s. ISBN 80-254-8919-2.

Kalina, K., *Jak žít s psychózou*. 2. vyd., Praha: Portál, 2001, 248 s. ISBN 80-7178-563-6.

Kebza, V., Šolcová, I., *Syndrom vyhoření*, 2. vyd., Praha: Státní zdravotnický ústav, 2003, 26 s. ISBN 80-7071-231-7

Kebza, V., Psychosociální determinanty zdraví. Praha: Academia, 2005, 264 s.
ISBN 80-200-1307-5.

Kebza, V., *Chování člověka v krizových situacích*. Praha: Česká zemědělská univerzita v Praze, provozně ekonomická fakulta, 2009, 139 s. ISBN 978-80-213-1971-4.

Kopřiva, K., *Lidský vztah jako součást profese*. Praha: Portál, 1997, 147 s.
ISBN 80-7367-181-6.

Koteková, R., Šimová, E., Gecková, A., *Psychológia rodiny*. Michalovce: PeGas, 1998, 131 s.
ISBN 80-967901-0-2.

Kovařík, J., *Sociálně – ekologický model a fenomenologické tradice*. In Matoušek, O., et al., 3. vyd., *Základy sociální práce*. Praha: Portál, 2012, 249 s. ISBN 978-80-262-0211-0.

Kratochvíl, S., *Základy psychoterapie*. 5. vyd., Praha: Portál, 2006, 384 s.
ISBN 80-7367-122-0.

Křivohlavý, J., *Jak zvládat stres*. Praha: Avicenum, 1994, 190 s. ISBN 80-716-9121-6.

Křivohlavý, J., *Psychologie nemoci*. Praha: Grada 2002, 198 s. ISBN 80-7178-563-6.

Křivohlavý, J., *Pozitivní psychologie*. Praha: Portál, 2004, 195 s. ISBN 80-7178-835-X.

Libiger, J., *Schizofrenní poruchy*. In Höschl, C., Libiger, J., Švestka, J.: *Psychologie*. Praha: Tigris, 2002, 883 s. ISBN 82-900130-1-5.

Lucká, Y., *Krizová intervence*. In Matoušek, O., et al., 2. vyd., *Metody a řízení sociální práce*. Praha: Portál, 2008, 384 s. ISBN 978-80-7367-502-8.

Malá, E., *Schizofrenie v dětství a adolescenci*. Praha: Grada Publishing, 2005, 194 s. ISBN 80-247-0737-3.

Máchová, J., *Duševní hygiena rodinného života*. Praha: Avicenum, 1974, 199 s. ISBN 80-7127-026-1.

Mansell, J., Knapp, M., Brown, J. B., Beecham, J., *Deinstitutionalisation and community living – outcomes and cost*. Report of a European study, Volume 2 Main report, 2007, ISBN 978-1-902671-50-5.

Matějček, Z., Dytrych, Z., *Děti, rodina a stres*. 1. vyd., Praha: Galén, 1994, 214 s. ISBN 80-858-2406-X.

Matoušek, O., *Pracovní stres a zdraví*. Praha: Výzkumný ústav bezpečnosti práce: 3M Česko, 2003, 18 s. ISBN 80-39-1051-5.

Matoušek, O., Kodymová, P., Kolářková, J., (eds.), *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005, 351 s. ISBN 80-7367-002-X.

Matoušek, O., *Slovník sociální práce*. 2. vyd., Praha: Portál, 2008, 271 s. ISBN 978-80-7376-368-0.

Matoušek, O., Kodymová, P., Kolářková, J., (eds.), *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005, 351 s. ISBN 80-7367-002-X.

Matoušek, O. et al., *Sociální služby*. Praha: Portál, 2011, 200 s. ISBN 978-80-262-0041-3.

Medeiros, H., McDaid, D., Knapp, M.: *Shifting care from hospital to the community in Europe: Economic challenges and opportunities*. London School of Economics and Political Science, ISBN 978-0-85328-234-1.

Ministerstvo práce a sociálních věcí, *Manuál transformace ústavů*. 2013, 169 s. ISBN 978-80-7421-057-0.

Ministerstvo práce a sociálních věcí, *Jak na to – příklady dobré praxe v deinstitucionalizaci*. 2013, 74 s. ISBN 978-80-7421-045-7

Musil, L., „*Ráda bych Vám pomohla ale... Dilemata práce s klienty v organizacích*. Brno. Marek Zeman, 2004, 243 s. ISBN 80-903070-1-9.

Parsons, T., *The social system*. Repr. London: Routledge and K. Paul, 1967, 575 s. ISBN 0-415-06055-9.

Petrusek, M., *Velký sociologický slovník*. Praha: Portál 1996, sv. 2, 940 s. ISBN 80-718-4311-3.

Pěč, O., Probstová, V. (eds.), *Psychózy – psychoterapie, rehabilitace a komunitní péče*. Praha: Triton, 2009, 245 s. ISBN 978-80-7378-253-3.

Praško, J., *Psychotická porucha a její léčba – příručka pro nemocné a jejich rodiny*. Praha: Maxdorf, 2001, 90 s. ISBN 80-85912651.

Praško, J. et al., *Léčíme se s psychózou – co byste měli vědět o schizofrenii a jiných psychózách*. Praha: Medical Tribune CZ, 2005, 96 s. ISBN 80-239-5482-2.

Probstová, V., *Sociální práce s duševně nemocnými*. In Matoušek, O., Kodymová, P., Kolářková, J., (eds.), *Sociální práce v praxi*. Praha: Portál, 2005, 361 s. ISBN 80-7367-002-X.

Raboch, J., Pavlovský, P., *Psychiatrie: minimum pro praxi*. 4. vyd., Praha: Triton, 2003, 211 s. ISBN 80-7254-423-3.

Raboch, J., Zvolský, P., *Psychiatrie*. Praha: Galén, 2001, 622 s. ISBN 80-7262-140-2.

Rahn, E., Mahnkopf, A., *Psychiatrie – učebnice pro studium i praxi*. Praha: Grada, 2000, 466 s. ISBN 80-716-9964-0.

Smolík, P., *Duševní a behaviorální poruchy*. 2. vyd., Praha: Maxdorf, 2002, 606 s. ISBN 80-859-1218X.

Sýkora, J., Dvořák, J., *Člověk v krizi*. Praha: Česká zemědělská univerzita v Praze, Fakulta provozně – ekonomická, katedra psychologie, 1998, 182 s. ISSN 978-80-2130432-1.

Šolcová, I., *Vývoj resilience v dětství a dospělosti*. Praha: Grada Publishing, 2009, 102 s. ISBN 978-80-247-3

Vágnerová, M., *Psychopatologie pro pomáhající profese*. 3. vyd., Praha: Portál, 2004, 840 s., ISBN 80-7178-802-3.

Vávrová, S., *Kontext transformace pobytových sociálních služeb*. Fakulta humanitních studií Univerzity Tomáše Bati, Zlín, 2009, 26 s. ISBN 978-80-7318-869-6.

Vondráček, V., *Lékař dále vzpomíná*. Praha: Avicenum 1978, 484 s. ISBN 08-034-78.

Výrost, J., Slaměník, I. (eds.), *Aplikovaná sociální psychologie I*. Praha: Portál 1998, 383 s. ISBN 80-178-269-6.

Watzlawick, P., Bavelasová, J. B., Jacson, D. D., *Pragmatika lidské komunikace, interakční vzorce, patologie a paradoxy*. Hradec Králové: Konfrontace, 1999, 284 s. ISBN 978-80-87325-00-1.

Yalom, I. D., *Teorie a praxe skupinové psychoterapie*. 2. vyd., Praha: Portál, 2007, 648 s. ISBN 978-80-7367-304-8.

Zvolský, P. et al., *Obecná psychiatrie*. Praha: Karolinum 1997, 192 s. ISBN 80-7184-494-2.

Zvolský, P. et al., *Speciální psychiatrie*. 2. vyd., Praha: Karolinum 1998, 206 s. ISBN 80-718-4666.

Časopisy, manuály

Golová, K., *Když můj bratr/sestra mají schizofrenii*. ESPRIT, 2006, roč. 10, č. 8. ISSN 1214-2123.

Höschl, C., *Jak je to s dědičností závažných duševních chorob*. REFLEX, Praha: Ringier Axel Springer CZ, a.s., 2013, roč. XXIV/35, s. 70. ISSN 0862-6634.

Höschl, C., *Kritérium zdraví*. REFLEX, Praha: Ringier Axel Springer, a.s., 2013, roč. XVI/22, s. 48. ISSN 0862-6634.

Možný, P., *Když se řekne psychóza*. Praha: Galén, 1997, neprodejná účelová publikace

Navrátil, P., Musil, L., *Sociální práce s příslušníky menšinových skupin*. Brno: Fakulta sociálních studií MU Brno, 2000, č. 5, s. 37. ISSN 1212-364X.

Pidrman, V., Masopust, J., *Psychoedukační program Prelapse*. Psychiatria pre prax, 2002, roč. 3, č. 4, s. 165. ISSN 1335-9584.

Příkryl, R., Kučerová, H., *Negativní příznaky u schizofrenie*. Česká a Slovenská Psychiatrie, 2008, Praha: ČLS JEP, roč. 104, č. 7, s. 350 – 355. ISSN 1212 – 0383.

Sobotková, I., *Rodinná resilience*. Československá psychologie, 2004, roč. 48, č. 3, s. 5. ISSN 0009–062X.

Šolcová, I., Kebza, V., *Sociální opora jako významný projektivní faktor*. Československá psychologie, 1999, 43, č. 1, s. 19–38. ISSN 0009–062X.

Vědecká stat'

Jaroševská, E., *Změna způsobu řízení sociálních pobytových služeb jako nástroj jejich deinstitucionalizace*. Aktuální otázky sociální politiky – teorie a praxe, Univerzita Pardubice, Fakulta ekonomicko–správní, 2012, ročník VI., s. 56–63. ISSN 1804–9095

Kvalifikační práce

Fialová, D., *Psychologická analýza členství v online svépomocných skupinách v oblasti rodičovství*, 2009, bakalářská práce (Bc.), Masarykova univerzita v Brně, Fakulta sociálních studií, Katedra psychologie, 77 s., vedoucí práce: PhDr. David Šmahel Ph.D.

Dostupné z WWW:

<https://is.muni.cz/th/206713/fss_b/Bakalarska_prace_Online_svepomocne_skupiny.pdf>

Janská, V., *Způsob komunikace pomáhajících pracovníků s psychotickými klienty*, 2006, diplomová práce (Mgr), Masarykova univerzita v Brně, Fakulta sociálních studií, 86 s., vedoucí práce: Doc. PhDr. Libor Musil CSc., PhDr. Mirka Nečasová Ph.D.

Dostupné z: WWW

<http://is.muni.cz/th/78721/fss_m/>

Kleinová, M., *Psychoedukace rodinných příslušníků osob s dlouhodobým duševním onemocněním*, 2011, diplomová práce (Mgr.), Univerzita Karlova v Praze, Filozofická fakulta, Katedra sociální práce, 77 s., vedoucí práce: PhDr. Eva Dragomirecká Ph.D.

Dostupné z: WWW

<<https://iscuni.cz/webapps/zzp/detail/107361/lang=en>>

Kovářová, M., *Význam podpůrné skupiny pro blízké osoby lidí s psychotickým onemocněním, se zaměřením na rodiče.*, 2011, diplomová práce (Mgr.), Masarykova Univerzita v Brně, Filozofická fakulta, Ústav pedagogických věd, Sociální pedagogika a poradenství, 55 s., vedoucí práce: Mgr. Roman Švaříček Ph.D.

Dostupné z: WWW

<https://is.muni.cz/th/260077/ff_m/Marie_Kovarova.pdf>

Otavová, M., *Svépomocné skupiny pro rodinné pečující o blízkého člověka s Alzheimerovou chorobou.*, 2013, diplomová práce (Mgr.), Masarykova univerzita v Brně, Fakulta sociálních studií, Katedra psychologie, 151 s., vedoucí práce: PhDr. Radka Michalčáková Ph.D.

Dostupné z: WWW

<http://is.muni.cz/th/212795/fss_m/otavova_diplomova_prace.txt>

Internetové zdroje

Dokumenty Ministerstva práce a sociálních věcí (MPSV)

Koncepce podpory transformace pobytových sociálních služeb, 2007, [online], [cit. 9. 3. 2014],

Dostupné z: WWW

<<http://www.mpsv.cz/cs/3857>>

Manuál koncepce transformace pobytových sociálních služeb v jiné typy sociálních služeb, poskytovaných v přirozené komunitě uživatele a podporující sociální začlenění uživatele do společnosti, 2009, [online], [cit. 9. 3. 2014]

Dostupné z: WWW

<http://www.mpsv.cz/filles/clanky/3858/Koncepce_podpory.pdf>

Zdravotní postižení, 2014, [online], [cit. 9. 3. 2014]

Dostupné z: WWW

<<http://www.mpsv.cz/cs/8>>

Zpráva Ad-hoc expertní skupiny o přechodu z institucionální na komunitní péči. 2009,
[online], [cit. 12. 2. 2014]

Dostupné z: WWW

<<http://www.mpsv.cz/files/clanky/8387/Zprava-Ad-hoc-expertni-skupiny.pdf>>

Další internetové zdroje

Bakal, D. A., *Sociální opora jako významný protektivní faktor*. In Kebza, Z., Šolcová, I.,
Československá psychologie, text pro výuku 1. LF UK Praha.[online], [cit. 10. 3. 2014],
roč. XLII, č. 1.

Dostupné z: WWW

<<http://uhsl.wz.cz/elearning/3ZSsopora.doc>>

Česká asociace pro duševní zdraví, *Linka psychopomoci*. [online], [cit. 10. 3. 2014]

Dostupné z: WWW

<capz.cz/linka-psychopomoci>

ESET- FAMILY, *Svépomocná rodičovská skupina*. [online], [cit. 7. 3. 2014]

Dostupné z: WWW

<<http://esetfamily.wz.cz/cela.html>>

Focus Praha, *Pomoc v krizi*. [online], [cit. 9. 3. 2014],

Dostupné z: WWW

<<http://focus.praha.cz/index.php/pomoc/v/krizi>>

Kořínková, D., *Překážky transformace ústavní péče*.

Quip – společnost pro změnu, 2008, [online], [cit. 1. 3. 2014]

Dostupné z: WWW

<http://www.kvalitavpraxi.cz/res/data/004/000600.pdf>

Národní centrum podpory transformace. [online], [cit. 10. 3. 2014]

Dostupné z: WWW

<<http://trass.cz>>

Občanské sdružení pomoci duševně nemocným ČR. [online], [cit. 15. 2. 2014]

Dostupné z: WWW

<<http://www.spdn-cr.org./bude-vas-zajimat/>>

Pěč, O., *Komunitní péče o duševně nemocné.* [online], [cit. 5. 2. 2014]

Dostupné z: WWW

<<http://rpkk.cz/download/model-zdroje/006-komunitni-pece.pdf>>

Psychiatrická léčebna Bohnice, *Podpůrné skupiny.* [online], [cit. 14. 2. 2014]

Dostupné z: WWW

<http://plbohnice.cz/UserFiles/RS2013_VII_beh-letak.pdf>

Quip, *Deinstitucionalizace: Enil zveřejnil definice pojmů.* [online], [cit. 10. 3. 2014]

Dostupné z: WWW

<<http://www.kvalitavpraxi.cz/zpravodajství/enil-zverejnil-definice-pojmu.html>>

Svépomocná skupina pro sourozence a potomky lidí s duševním onemocněním,
Průběh skupiny. [online], [cit. 15. 3. 2014]

Dostupné z: WWW

<<http://svépomoc.tym.cz>>

Stromwall, L. K., Robinson, E. A. R., *When a family member has a schizophrenic disorder, Practice Issues Across the Family Life Cycle*, American Journal of Orthopsychiatry, 68(4), October 1998, [online], [cit. 13.2.2014]

Dostupné z: WWW

<<http://deepblue.lib.umich.edu/bitstream/handle/2027.42/h0080366.pdf?sequence=1>>

Taněv, P., *Itareps už není malý, vyrostl a má talent.* [online], [cit. 9. 3. 2014]

Dostupné z: WWW

<<http://www.tribune.cz/clanek/25666-itareps-uz-neni-maly-vyrostl-a-ma-talent>>

Vágnerová, M., *Psychologie pro pomáhající profese.* [online], [cit. 7. 2. 2014]

Dostupné z: WWW

<<http://www.specialnipedagogika.cz/socius/data/432.pdf>>

Válková, H., *Program sledování schizofreniků*. [online], [cit. 9. 3. 2014]

Dostupné z: WWW

<[zpravy.idnes.cz/projekt-bohnickych-psychiatru-itareps-konci-fn3-
/domaci.aspx?A131126_134107_domaci_hv](http://zpravy.idnes.cz/projekt-bohnickych-psychiatru-itareps-konci-fn3-/domaci.aspx?A131126_134107_domaci_hv)>

SEZNAM PŘÍLOH

Příloha č. 1. – Tabulka č. 1.(Podle Tsuang In Höschl, C., Libinger, J., Švestka, J.,
Psychiatrie, 2002, s. 365)

Příloha č. 2 – Kazuistiky (Libiger, 2002, In Höschl, C., Švestka, J. *Psychiatrie*, 2002,
s. 356–358)

Příloha č. 3 – Když má člen rodiny schizofrenní poruchu. (Stromwall, L. K., Robinson, E. A.
R., *When a family member has a schizophrenic disorder, Practice Issues
Across the Family Life Cycle*, American Journal of Orthopsychiatry, 68(4),
October 1998

Příloha č. 4 – Tabulka č. 2 (Stádia rodinného životního cyklu u schizofrenních poruch)

PŘÍLOHY

Příloha č. 1., Tabulka č. 1.

(Podle Tsuang, In Höschl,C., Libinger,J., Švestka,J., *Psychiatrie*. 2002)

RIZIKA VZNIKU SCHIZOFRENIE PODLE PŘÍBUZNOSTI

Stupeň příbuznosti	Riziko
Jednovaječná dvojčata	48%
Děti se dvěma rodiči se schizofrenií	46%
Sourozenci se dvěma nemocnými rodiči	46%
Sourozenci s jedním nemocným rodičem	17%
Děti	13%
Rodiče	6%
Sourozenci	9%
Dvojvaječná dvojčata	17%
Nevlastní sourozenci	6%
Neteře/synovci	4%
Vnoučata	5%
Tety/strýci	4%
Vzdálení bratřenci	2%

Příloha č. 2 – Kazuistiky (Libiger, 2002)

Kazuistika č. 1 – paranoidní schizofrenie

Pacientce bylo v době první hospitalizace necelých 30 let. Vyrůstala v rodině vysokoškolsky vzdělaných, dobře postavených rodičů. V roce vypuknutí onemocnění zemřela matka. První kontakt s psychiatrem měla pacientka v 10 letech pro nozofobii: bála se vztekliny. Tehdy pobývala s rodiči 2 roky v cizině. Později během studia byla léčena pro strach ze školy a úzkost spojenou s nárokem na studijní výkon. Ten byl vždy vynikající. Po studiích pracovala jako administrativní pracovnice ve zdravotnickém zařízení. Byla svobodná.

Při prvním pobytu na psychiatrii se léčila pro úzkost a nejistotu v souvislosti s onemocněním a úmrtím matky. Prodělala skupinovou psychoterapii a byla diagnostikována jako neurotický úzkostně–depresivní syndrom.

Za dva roky po tomto léčení přišla na policii a chovala se nepřiměřeně. Mluvila o nepřirozených úmrtích v nemocnici, kde pracuje. Domáhala se ochrany. Protože údaje byly zmatené, policisté ji odvezli k vyšetření na psychiatrii. Při přijetí byla pacientka zoufalá a agresivní. Sdělila, že se pokusila bydlet samostatně, ale byt opustila, protože ji syn bytné v noci znásilňoval svým zářením. V noci měla epizody úzkosti s bušením srdce, které si vysvětlovala působením lidí, kteří ji chtějí na dálku zabít. Muž, do kterého byla tajně zamilovaná, dostal infarkt a ona byla přesvědčená, že sama onemocněla také. Byla přesvědčena, že někteří lékaři za úplatek vraždí v nemocnici lidi a nyní chtějí zabít ji. Všichni v práci jsou proti ní. Dříve než hledala ochranu u policie, spojila se s ní nejprve telepaticky. Byla přesvědčena, že spolupracovníci ji chtějí otrávit, cítila se vyčerpaná a měla pocit, že nemá smysl žít. Viděla někdy, jak se kolem ní hroutí a prohýbají pokojové stěny a na stropě místnosti se křížují blesky a světla. Slyšela hlasy známých, kteří jí vyhrožovali, že ji zabijí.

Po prvním pobytu se stav výrazně zlepšil. Za několik let došlo po onemocnění otce k relapsu dramatických paranoidních a halucinatorních symptomů, které po další hospitalizaci opět ustoupily. Později byla pacientka v nemocnici léčena pro úzkostné symptomy, konfliktnost a nedostatek sil na zvládání běžných mezilidských situací. Neměla však už psychotické příznaky. Po řadu následujících let se léčila ambulantně. Vrátila se z invalidního důchodu do práce a začala znovu pracovat na úrovni vysokoškolsky vzdělaného pracovníka. Pokračuje v ambulantní léčbě. Našla si partnera, vdala se a žije uspokojivý život.

Kazuistika č. 2 – hebefrenní schizofrenie

Pacient byl na počátku onemocnění 30letý ženatý muž, otec dvou dětí. V rodinné anamnéze nebyla žádná psychiatricky významná choroba nebo porucha, pacient sám byl vždycky zdrav. Po základní škole nastoupil do vojenského učiliště. Sloužil v různých vojenských funkcích a během zaměstnání vystudoval vojenskou vysokou školu. Žil v harmonickém manželství. Onemocněl v roce 1990. Objevila se paranoidita a nejistota. Ve všem viděl proti sobě zaměřené spiknutí a nacházel neexistující souvislosti v náhodných jevech. Začal planě přemýšlet nad smyslem života, uzavřel se do sebe, nebyl schopen plnit svou funkci v zaměstnání. Většinu času doma proležel.

Po snížení léčby neuroleptiky, která vedla k pozdním dyskinezím (škubavé pohyby rameny), došlo nejprve k prohloubení autizmu. Pacient budil dojem, že je „úplně mimo“. Plakal nad banalitami, o kterých stále meditoval: nad pupínky na své kůži, nad tím, jaký měl život, nad rozhodnutím, zda vstát nebo nevstat. Naznačoval, že vše má dalekosáhlé filozofické souvislosti. Brzy potom se objevila bezcílná a nepřiměřená hravost. Pacient po přijetí na psychiatrické oddělení chodil po chodbách a pokojích, zbytečně upravoval květináče, květiny, obrazy, podtrhával text vyvěšeného domácího řádu. Nepřiměřeně dovádivé chování se střídalo s dětinským vzdorem. Byl-li v něčem odmítnut, nemluvil a trucovitě pohazoval hlavou. Dožadoval se vycházky s tím, že vezme ošetřující lékařku s sebou a něco dobrého jí koupí. Chodil často do koupelny, se zálibou pouštěl zbytečně vodu z kohoutku, pozoroval ji a s viditelným potěšením stříkal po ostatních. Občas si hlavu obaloval polštářem a pobíhal po chodbě, strkal si do uší malířský štětec z arteterapeutického ateliéru a vzápětí ho s chechotem otíral ošetřující lékařce o plášť. Chodil pozadu a rukou ukazoval směr. Na otázku, zda se něčeho bojí, řekl, že myslí na ryby a rozplakal se. Primáři oddělení věnoval s mnohoslovnými díky a dojatým pláčem krabičku od sirek s vojenským knoflíkem. „Je to možná málo, ale podle mě je to přece jen něco“, komentoval vážně svůj „dar“. Emotivita byla nestálá a lítostivost nad banalitami (nebyla přítomna oblíbená sestřička) se střídala s prudkým hněvem nad obdobnými maličkostmi (byl požádán, aby si nehrál s vodovodním kohoutkem, nemyje-li se). Emoce byly intenzivní v projevu a měly přechodný a silný vliv na chování. Postrádaly ale hloubku, snadno odezněly a střídaly se s různě dlouhými obdobími ploché emotivity, která budila dojem úplného emočního vyprázdnění. Pacient při něm byl zcela pasivní, bez výrazu a bez emoční odezvy na běžné situace, bez zájmu o okolí.

Později průběh onemocnění byl výrazně ovlivněn léčbou atypickým antipsychotikem, která u pacienta vedla téměř k úplnému odeznění nápadnosti v chování i k vymizení tardivních diskinezií.

Kazuistika č. 3 – katatonní schizofrenie

V rodině pacientky se nevyskytlo žádné duševní onemocnění. Sama pacientka vážněji nestonala a mimo operace apendicitidy nebyla v nemocnici. Absolvovala střední školu a chystala se dále studovat na vysoké škole. Bydlela s přítelem, se kterým měla bezkonfliktní vztah. V létě se začala cítit jako by měla mít chřipku. Bolela ji hlava a byla unavená. Po začátku obtíží slavila 19. narozeniny, ale chovala se divně. Říkala věci, kterým okolí nerozuměla a byla podrážděná. Další den vykládala, že spasí svět a že má všechny ráda. Přestala jíst a nešlo se s ní o ničem pořádně domluvit, mluvila z cesty. Pila pouze vodu, ale odmítala jídlo, a snědla-li něco, zvracela. Na psychiatrii kam byla přijata v následující den, se objevil neklid a vzrušenost, které se střídaly s úplným stažením do vnitřního světa, zaujímáním „naslouchacích! Postojů a ztuhlostí v podivných nepřírozených pozicích. Při oslovení nebo snaze o kontakt se objevovala zlobná nezacílená agrese bez srozumitelné příčiny. Ošetřujícímu personálu hrubě nadávala a také ho občas fyzicky napadala. Pacientka později přestala komunikovat. Nenavázala ani oční kontakt. Vyhověla jen pasivně některým jednoduchým výzvám. Občas udělala stereotypní pohyb rukou – pomalý a jakoby proti plastickému odporu. Dlouho přetrvávaly strnulé a nepřírozené pozice končetin (zvednuté ruce v naznačeném, zdánlivě zkamenělém gestu), které zaujímal spontánně. Nepřírozené pozice mohly být i pasivně nastavené.

Stav přešel do úplného stuporu s negativizmem a mutizmem. Pacientka nebyla schopna přijímat potravu a tekutiny jinak než nazogastrickou sondou. Neudržela čistotu. Po zahájení elektrokonvulzní léčby se objevovaly několikaminutové epizody jakéhosi „probuzení“ s neúplnou orientací, ale zájmem o okolí a s dobrým kontaktem s ošetřujícím personálem. Posléze byla pacientka schopna letmého očního kontaktu a Krátkých povrchních slovních výměn. Ty přecházely do dlouhého mlčení a ztuhlosti.

Vyšetření laboratorní, hematologické a sérologické, stejně jako počítačová tomografie mozku nebo vyšetření likvidu nepřinesly žádné nálezy svědčící pro makroskopickou lézi mozku nebo jiné vysvětlení příčiny katatonické symptomatiky.

Pacientka se zlepšila po elektrokonvulzích a po terapii atypickým antipsychotikem. Po třech měsících farmakoterapie byla bradypsychická, její emoční projev byl plochý a mluva chudá a pomalá. Nicméně byla schopná komunikovat a spolupracovat. Víkendy trávila doma.

Na prožitky během stuporu měla téměř úplnou amnézii (Libiger; Höschl, C, Švestka, J., 2002).

Příloha č. 3 Když má člen rodiny schizofrenní poruchu

Když má člen rodiny schizofrenní poruchu: *Praktické otázky v průběhu rodinného životního cyklu*

Layne K. Stromwall, Ph.D. a Elizabeth A.R. Robinson, Ph.D.

Sledování jedinců se schizofrenními poruchami v průběhu rodinného životního cyklu zlepšuje poznání životních rodinných rolí, zvláště partnerských a rodičovských. Znalost stupně rodinného vývoje klientů umožňuje terapeutům vidět klienta více holisticky – jako člena rodiny s úlohami a odpovědnostmi – a ne jako izolovaného nemocného. Posouzeny jsou i pohlavní rozdíly – v rodinných rolích a v projevech onemocnění.

Před deinstitucionalizací strávili nemocní se schizofrenními poruchami, po stanovení diagnózy, typicky dlouhé úseky svého života v psychiatrických ústavech, kde ústavní pravidla zakazovala společenská pouta intimních manželských vztahů a aktivní rodičovství. Soudní rozhodnutí prosazující zákonný nárok na léčbu v mimoústavním prostředí a přísnější zásady nedobrovolné hospitalizace, spolu s rostoucími náklady na ústavní péči, způsobily velkou změnu prostředí, ve kterém lidé se schizofrenními poruchami žijí (*Mechanic, 1989*). Jak se léčba schizofrenie přesunula z ústavu do komunity, získali lidé se schizofrenními poruchami větší přístup k normálním lidským vztahům, k společenským rolím a vývojovým úkolům, které je doprovázejí. Výzkumníci rovněž zaznamenali proměnlivý průběh i stálost schizofrenních poruch v průběhu životního cyklu (*Adler a kol., 1995*).

Mnoho lidí žijících v komunitě utváří intimní partnerství, uzavírá sňatky a pečuje o děti. Společnost očekává, že vztahy a úkoly dospělých lidí jsou zřetelně závislé na pohlaví (*McGoldrick, Anderson a Walsh, 1989*). Vzájemné působení mezi očekávanou společenskou rolí podmíněnou pohlavím a schizofrenií je dále komplikováno pohlavními rozdíly projevů klinických studií o schizofrenii zahrnují věk, kdy vzniklo onemocnění, příznaky, výsledky léčby a společenskou výkonnost nemocných. Tyto pohlavní rozdíly jsou kritickými faktory k pochopení společenského chování a vztahů, které tvoří rodinné prostředí jedinců se schizofrenními poruchami.

V tomto článku je životní cyklický model, který vymezuje normální rodinné přechody a úkoly, vyplývající z prací Cartera a McGoldricka (1989) a Rollanda (1994), rozšířen na schizofrenii, aby vytvořil obraz jejího pestrého dopadu na jedince a rodiny v různých

životních stádiích. Protože badatelé našli výrazné rozdíly ve způsobu prožívání schizofrenních poruch u mužů a žen, bude tento model rovněž použit ke zhodnocení různého dopadu na ženské a mužské rodinné role. Krátce bude vyhodnocena literatura o pohlavních rozdílech u schizofrenie a budou zváženy důsledky pro rodinný životní cyklus a pro klinickou praxi.

Rozdíly pohlaví

Věk počátku

Badatelé pravidelně nalézají časnější počátek schizofrenie u mužů. Zdá se, že více mužů než žen získá tuto poruchu v raném věku, a více žen než mužů ji získá později v dospělosti (Goldstein, 1993). Studie I NIMH epidemiologické spádové oblasti, založená na celostátním, na komunitě založeném náhodném vzorku domácností a ústavů, shledala průměrný věk počátku onemocnění 19,9 roku pro všechny pacienty splňující diagnostická kritéria schizofrenie podle DSM–III (Keith, Regier a Rae, 1991). U žen je počátek opožděn oproti mužům o tři až čtyři roky až do 37 let věku. Věk při první hospitalizaci je rovněž u mužů nižší. Při vyhodnocení 53 studií z celého světa byl věk mužů poprvé přijatých do psychiatrického zařízení o více než osm let nižší než věk žen (jmenovitě 29,9 a 38,8 let) (Angermayer a Kuhn, 1988). Nižší věk mužů na počátku onemocnění možná vysvětluje, proč akutní psychiatrická zařízení zaznamenávají při první léčbě více mladých mužů. (Hafner, Maurer, Löffler a Riecher–Rossler, 1993).

Vznik choroby po 45. roce věku, typicky označované jako schizofrenie s pozdním začátkem, je významně běžnější u žen (Castle, Wessely a Murray, 1993). Harris a Jeste (1988) vyhodnotili 30 evropských studií o schizofrenii s pozdním začátkem a zjistili, že pacientky převažují mezi těmi, u kterých schizofrenie vznikla po 45 letech věku. Klinický profil schizofrenie s pozdním počátkem obsahuje více paranooidních příznaků.

Projevy a příznaky

Nehledě na rozdíly ve věku při počátku onemocnění, je prevalence schizofrenních poruch stejná pro obě pohlaví (Keith a kol., 1991). Avšak zdá se, že muži a ženy prožívají chorobu odlišně. Behaviorální důkazy svědčí tomu, že mladí muži se zdají být zvláště náchylní k těžké vývojově nervové formě schizofrenie spojené s psychosociálními problémy, objevujícími se před vznikem diagnostických příznaků. Muži s počátkem onemocnění před 25. rokem věku mají vyšší výskyt těžké schizofrenie dlouhého trvání a je zde větší spojitost se špatným začleněním do společnosti ještě před stanovením diagnózy (Castle a ost., 1993).

Avšak i u žen s počátkem onemocnění před 25. rokem věku byly pozorovány vážnější příznaky než u žen s pozdějším vznikem nemoci (*Test, Burke a Wallisch, 1990*).

Řada výzkumných oborů hledá vysvětlení různých projevů. Lewine (1981) navrhl model, který připisuje pohlavní odlišnosti dvěma subtypům nemoci, jednomu, který postihuje obecně muže a druhému postihujícímu primárně ženy. Seeman (1988) předpokládal, že ženská biochemie s primárně vyššími hladinami estrogenů pomáhá antipsychotickým lékům mírnit příznaky.

Fungování

Obecně se zdá, že ženy mají lepší léčebné výsledky. Mají nižší pravděpodobnost rehospitalizace než muži, vrátili-li se do nemocnice, je jejich pobyt kratší a zůstávají déle v komunitě (*Angermeyer, Goldstein a Kuhn, 1990; Goldstein, Tsuang a Farina, 1989*). Ženy při příjmu vykazují lepší společenské fungování, po léčbě je větší pravděpodobnost jejich pracovní aktivity a sňatku (a vytrvání v něm), (*Goldstein a kol., 1989*).

V klinickém vzorku byly ženy se schizofrenními poruchami spíše než muži rodiči a žily se svými dětmi a staraly se o ně po značnou dobu. Avšak to, že mnoho žen z této studie bylo svobodných, odloučených nebo rozvedených naznačuje, že finanční a výchovné problémy obecné populace se rovněž týkají žen se schizofrenními poruchami. Ženy s vážnou duševní chorobou nalézaly v rodičovské roli velké uspokojení a důvěřovaly svým rodičovským schopnostem (*Mowbray, Oyserman a Ross, 1995*). Tyto ženy zjišťovaly ve svém prostředí mnoho překážek výkonu rodičovství, jako je nedostatek finančních zdrojů a společenské podpory. Studie o stavu opatrovnictví dětí duševně nemocných matek ukázaly, že mnoho těchto matek se muselo vzdát rodičovské odpovědnosti přinejmenším na určité období (*Coverdale a Aruffo, 1989; Test a kol., 1990*).

Mezi muži a ženami byly zjištěny rozdíly v utváření manželských rodin. S použitím ECA údajů shledali Keith a ost. (1991), že muži se schizofrenními poruchami, spíše než ženy, zůstali svobodní. Avšak po zahrnutí neformálního partnerství do studie o vztazích při použití stejných údajů, měli jak muži, tak ženy se schizofrenními poruchami vysoký počet partnerských svazků (*Stromwall, 1996*): 69% mužů a 77% žen udávali zákonné nebo neformální svazky v určitých životních obdobích a rozdíly mezi pohlavími nebyly statisticky významné. Partnerství byla nestálá, více než 90% zúčastněných v těchto vztazích zažili po určité době odloučení nebo rozvod.

Liší se potřeby žen a mužů?

Z rozdílných způsobů vývoje a prožívání schizofrenních poruch žen a mužů vyplývá, že muži spíše onemocní ve své původní rodině, zatímco ženy onemocní až po vytvoření partnerského svazku a v mateřství. Ačkoliv se zdá, že společenské role partnerství a rodičovství mají pro ženy zvláštní význam, nejsou stádia rodinného životního cyklu výlučně vázána na pohlaví. Mají-li tyto role příliš velký dopad na ženy, může to být způsobeno vznikem onemocnění v pozdějším věku a vyššími úrovněmi fungování, což je posouvá do pozdějších stádií rodinného životního cyklu. Avšak nedostatečná péče o rozvoj vztahových schopností má velký vliv na muže, kteří v dospívání a rané dospělosti bojovali s těžkou schizofrenií.

Model rodinného životního cyklu

Současná praxe týkající se lidí s těžkou duševní nemocí zahrnuje rozbor potřeb v normativních životních sférách. Tato práce tvrdí, že sféra důvěrných rodinných vztahů může být snadno a prospěšně popsána prostřednictvím modelu rodinného životního cyklu (*Carter a McGoldrick, 1989; Rolland, 1994*). Zhodnocení jak individuálního, tak rodinného fungování závisí na znalosti současného stádia rodinného životního cyklu a souvisejících společenských rolí a vztahů uvnitř rodiny. Rollandovo rozšíření normativního Carterova a McGoldrickova modelu na rodiny, ve kterých má jeden člen vážné tělesné zdravotní problémy, bylo vhodné pro pochopení stádií životního cyklu v rodinách s příslušníkem trpícím schizofrenní poruchou.

Lefleyová (1996) rovněž použila Carterův a McGoldrickův model pro práci s vážně duševně nemocnými, ale zdůrazňovala důsledky pro pečovatele. Naše práce vymezí větší škálu a složitost rodinných rolí. Lidé se schizofrenními poruchami nejsou pouze příjemci péče; přijímají také normativní rodinné role: starají se o své děti a rodiče ve stejné době, kdy zvládají vlastní psychiatrickou chorobu a využívají opatrovnické role ostatních členů rodiny.

Dopad schizofrenie

Koncepční model uvedený v tabulce 1 vymezuje pět velkých stádií rodinného životního cyklu s připojenými normativními úkoly. Poslední sloupec popisuje komplikace, které jedinec a rodina mohou zažít, když choroba propukne v tomto stádiu.

Stádium 1: Svobodní mladí dospělí. Propuknutí schizofrenní poruchy narušuje završení typických úkolů mladého dospělého – formální vzdělání, zaučení se v zaměstnání a získání schopností nezbytných k vytvoření a udržení partnerství a manželských rodin. Protože schizofrenie zastavila jejich vzdělanostní a profesní rozvoj a současně potřebují

sociální podporu rodinou, jsou mladí dospělí méně schopni odloučit se od původní rodiny. Utváření menšího počtu vztahů v této skupině může být také důsledkem těžších forem schizofrenie typických pro časnější začátek a snížení společenské obratnosti (Goldstein, 1993). V tomto stádiu onemocní schizofrenní poruchou více mužů než žen, proto nedostatek časných společenských zkušeností postihuje nepoměrně více muže.

Dopad na rodinu má pokračující setrvávání v původní rodině, finanční podpora nebo potřeba zdravotního pojištění v rámci rodičovské politiky, pečovatelsví a společenská podpora. Společenská uzavřenost, která charakterizuje negativní schizofrenní příznaky, oslabuje rozvoj intimních partnerství, která typicky vedou k nezávislému životu. Jak v důsledku zjevných příznaků nemoci a stigmatizace ubývá systémů sociální podpory, zmenšuje se možnost získat partnera. Zažije –li jedinec akutní schizofrenickou epizodu na začátku partnerského vztahu, je pravděpodobné, že vztah skončí. Případní partneři jsou, stejně jako původní rodina, příznaky zdeptání a volí ukončení rodícího se vztahu. Ubývání individuálních a rodinných podpůrných systémů klade větší nároky na samotnou rodinu.

Stádium 2: Utváření partnerských vztahů. Těm, kteří prožijí začátek schizofrenní poruchy po vstupu do pevných partnerských svazků, je možné předpovědět problémy s utvářením manželské rodiny (Anderson a Holder, 1989). Značné požadavky, které schizofrenní porucha, ostatně jako každá nemoc, klade, mohou partnerům odebrat energii k utváření trvalého svazku. Současně může napětí vyvolané obavami o dlouhodobou věrnost zdravého partnera ovlivnit výsledný psychiatrický stav. Anderson a Holder rozpoznali napětí plynoucí ze vztahových potíží jako zvláštní problém žen se schizofrenními poruchami. Jak ve stádiu 1, tak ve stádiu 2, mají ženy potřebu reprodukčního zdraví, která může být opomenuta systémy duševního zdraví. Ženy typicky onemocní o tři až čtyři roky později než muži, a tak mají více času ukončit vývojové úkoly odloučení se od rodiny, dokončení vzdělání, nástupu do zaměstnání a utváření nezávislého sociálního podpůrného systému. Mnohé přijaly vývojové úkoly partnerství a vytvoření vlastní domácnosti ještě před propuknutím choroby. Ženy, které onemocněly schizofrenií v jednom z těchto stádií, mají po vzniku příznaků větší naději přijmout a dovršit vývojové úkoly díky obecně vyšší výkonnosti žen (Goldstein a Tsuang, 1990). Kliničtí lékaři by si měli všimnout toho, že ženy se schizofrenickou poruchou mají v tomto životním období stejné potřeby jako ostatní ženy (Coverdale a Aruffo, 1989; Handel, 1988), tím se v psychiatrických zařízeních jen vzácně zabývají.

Během utváření nových partnerství bývá stále více lidí ovlivněno chorobou. Když manželka onemocní chronickou nebo život ohrožující tělesnou chorobou, očekává společnost

podporu partnera. Onemocní-li však manželka duševní chorobou, nemusí partner pociťovat stejný společenský závazek. Stigmatizace a nedostatečné informace o chorobě mohou být partnerovi důvodem ke zrušení vztahu. Partner může být například zmaten příznaky, protože nerozumí jejich příčině, nebo může příznaky přisuzovat normativním starostem, jako jsou vztah, rodičovství nebo pracovní problémy. Tam, kde byly vztahové potíže přítomny již v minulosti, nebo kdy manželka obviňuje, se partner může dokonce cítit odpovědný za manželčiny příznaky.

Stádium 3: Rodiny s malými dětmi. V tomto případě vznikají rodiny narozením a výchovou dětí. Rodiče se typicky brzo octnou ve velkém napětí, když se k zátěži zaměstnáním a potřebě vytváření sociální sítě přidají značné nároky malých dětí. Jako rodič onemocní více žen než mužů, protože u nich vzniká choroba ve vyšším věku. Je ale mnoho důkazů o tom, že tyto ženy nejsou dostatečně podporovány jak systémem péče o duševní zdraví, tak péče o dítě (Apfel a Handel, 1993; Backrach, 1988a, 1988b; Coverdale a Aruffo, 1989; Mowbray, Oyserman a Zemencuk, 1995; Zemencuk, Rogosh a Mowbray, 1995). Protože stres má význam při zvládání duševní poruchy, je velká potřeba služeb a podpory rodičů se schizofrenií.

Rodiči se mohou stát i nemocní se vznikem schizofrenie ještě před tímto stádiem. V případě, kdy poskytovatel služeb poruše nerozumí, může být získání potřebných služeb problematické. Problémem zvláštního zájmu je pro ženy vyjednávání se systémem zdravotní péče o podpoře v těhotenství a po porodu (Mowbray a kol., 1995; Rudolph, Lerson, Sweeny, Hough a Arorian, 1990).

Muži i ženy musí vyjednávat se systémem služeb ochrany dítěte, jakmile je ohrožena jejich rodičovská schopnost (Nicholson a Blanch, 1995; Zemencuk a kol., 1995). Tito rodiče často musí rozhodovat mezi potřebou ústavní léčby rozvíjející se schizofrenie a potřebou zůstat v domácnosti a pečovat o dítě. S vyhlídkou na opuštění domova a vzdání se péče o děti mohou rodiče odmítnout léčbu.

Studie duševně nemocných matek určily mnoho vnějších překážek účinného rodičovství, jako je nedostatek finančních zdrojů a společenské podpory (Mowbray a kol., 1995). Patrně se mnoho duševně nemocných matek vzdalo rodičovské zodpovědnosti přinejmenším na určitou dobu. (Coverdale a Aruffo, 1989; Test a kol., 1990). V jedné kalifornské studii odhadují pracovníci ochrany dítěte, že 60% – 75% duševně nemocných matek doporučených na jejich oddělení přijde o svěření svých dětí do péče (Bazar, 1990). Méně jasné jsou okolnosti ztráty svěření do péče, a zda tato ztráta vede ke ztrátě styku s dítětem (Mowbray a kol., 1995).

V případě, že osoba se schizofrenní poruchou byla primárním pečovatelem o děti v rodině, musí partner tuto zodpovědnost převzít, nebo hledat pomoc v rozšířené rodině nebo ve službách mimo rodinu. Partneri, kteří se vyrovnávají s převzetím mnoha rolí typicky sdílenými dospělými v domácnosti (např. finanční podpora, péče o dítě, úklid domácnosti, zapojení do komunity), mohou, kromě zátěže péčí o nemocnou manželku, ještě prožívat stresy obvyklé u samoživitele. Přítomnost malých dětí v rodině může ovlivnit rozhodnutí o setrvání ve vztahu: vnímání účinku nemoci na děti se může stát důvodem k udržování nebo zrušení partnerství.

Když příznaky rodičovy choroby obsahují zjevné bludy a časté halucinace, mohou děti vnímat prostředí jako chaotické a nevysvětlitelné (*Webster, 1992*). Vzhledem ke zvláštnostem onemocnění může mít rodič se schizofrenní poruchou potíže jak s dorozuměním, tak s péčí o dítě. V některých případech mohou příznaky nemoci vyvolat chování, které je považováno (nebo skutečně je) za nebezpečné pro dítě. Současně mohou názory na schopnosti jedinců se schizofrenií ovlivnit rozhodnutí o rodičovské způsobilosti. Členové rodiny a úřady mohou věřit tomu, že schizofrenie narušuje rodičovské schopnosti ve všech případech, dokonce i když jsou příznaky dobře zvládnuty. Dobře míněné, ale příliš obezřetné zásahy, včetně neodůvodněného odebrání dětí rodičům, mohou způsobit všem stranám trvalé utrpení.

Stádium 4: Rodiny s dospívajícími dětmi. V tomto stádiu rodiče normálně očekávají určitou úlevu od intenzivních požadavků malých dětí. Též očekávají čas pro obnovení manželského vztahu. Jak je běžné u každé chronické nemoci, narušuje schizofrenie normativní očekávání. Dospívající děti, které nerozumějí podstatě psychiatrického postižení, nebo které pociťují společenskou stigmatizaci, mohou rodiče zavrhnout. Právě když osoba se schizofrenickou poruchou potřebuje větší podporu partnera a dítěte, ta může být následně méně dostupná, nebo být na úkor vztahu.

Rodiče dospívajících dětí se mohou rovněž starat o starší příbuzné. Když psychiatrická porucha brání nebo omezuje jejich péči o starší, mohou ženy v tomto stádiu rodinného životního cyklu zažívat pocity viny nebo nedostatečnosti. Pečovatelských rolí zaměřených na starší se však nemusejí vzdát a stres z jejich vykonávání může přispívat ke konečnému psychiatrickému stavu.

Pro partnera mohou být požadavky na péči o dítě nižší, ale pokračující péče o postiženého partnera zvyšuje partnerský stres. Normativní péče o starší generaci v tomto stádiu dále zmnožuje stresory. Partneri, kteří se dříve rozhodli udržovat rodinný systém kvůli dětem, mohou v tomto stádiu pociťovat oslabení motivace a tím zvýšit pravděpodobnost rozvodu nebo odloučení.

Pokud rodič potřebuje podporu, může být oslabena normativní potřeba dospívajícího dítěte odloučit se od rodiny. Rodina může očekávat, že dospívající převezme v domácnosti pečovatelské a další dospělé role. Za těchto podmínek mohou dospívající upustit od vztahů s vrstevníky v důsledku stigmatizace. Rovněž se mohou zříci vzdělávacích a pracovních plánů, aby mohli zůstat doma, zvláště když v té době končí vztah rodičů. Zůstává-li rodina neporušena, je pravděpodobné zesílení její izolovanosti, a je pak obtížné pro dospělé děti začlenit vlastní partnerské vztahy do rozšířené rodiny. V důsledku toho splývají poslední dvě stadia v jedno, ve kterém rodina zápolí s vývojovými úkoly.

Stádium 5: Rodiny s dospělými dětmi. Zde se rodiny zmenší na partnery a v některých případech na dospělé členy (rodiče nebo děti), kteří potřebují péči nebo podporu. Vývojové úkoly zahrnují obnovení partnerství, vytvoření dospělých vztahů s dětmi a přijetí partnerů dospělých dětí do rozšířené rodiny. Vznik onemocnění má zvláštní důsledky na rodinný život. Klinický profil pozdní schizofrenie, začínající po 45. roce života, obsahuje více paranoidních příznaků. Tento příznakový typ může odcizit rodinu a podpůrný systém, zvláště pokud je paranoidní přesvědčení zaměřeno proti nim; např. jedinec v důsledku poruchy podezřívá členy rodiny. Protože v tomto stádiu rodinného životního cyklu onemocní více žen než mužů, mohou ženy reálně očekávat potřebu péče od dospělých dětí i partnera. Stigmatizace duševní chorobou často brání členům rodiny chovat se tak, jako kdyby matka měla jiné chronické onemocnění. Rodina se může více izolovat, vzdalovat se od přirozených podpůrných systémů. Kromě toho se můžou přirozené podpůrné systémy samy vzdalovat v důsledku špatného pochopení povahy poruchy. Např. přítel může věřit, že obviňování ve vztahu vyjadřuje meziosobní potíže, zatímco se jedná o paranoidní příznaky schizofrenie. Tento soubor rušivých příznaků zhoršuje uspokojování jejích potřeb kontaktů s partnerem, vztahů s dospělými dětmi a začlenění partnerů jejích dětí do rodiny.

Stádia rodinného životního cyklu u schizofrenních poruch

Stádium	Vývojové úkoly	Dopad poruchy
1. Svobodný mladý dospělý	Odloučení se od původní rodiny. Rozvoj vrstevnických, pracovních a partnerských vztahů.	Rodiče žijící s dospělým dítětem.
2. Utváření partnerství	Utváření manželského systému. Rozšířená rodina přijímá partnera.	Nový partner se schizofrenní poruchou má potíže věnovat síly páru. Partner bez poruchy může ztratit oddanost.
3. Rodiny s malými dětmi	Přijmout děti do manželských vztahů. Ujmout se péče o dítě, starost o finance, domácnost. Přijetí dětí rozšířenou rodinou.	Mladý partner se schizofrenní poruchou může mít potíže se vztahem/péčí o dítě. Partner musí přijmout větší zodpovědnosti za všechny dospělé role v domácnosti. Požadavky malého dítěte nejsou optimálně uspokojeny.
4. Rodiny s dospívajícími	Nukleární rodina umožňuje dospívajícím pružná omezení. Soustředění rodičů na problémy středního věku. Péče o starší generaci.	Rodič se schizofrenní poruchou potřebuje péči a podporu partnera a dětí. Nesplní se partnerem očekávané úleva od pečování. Dospívající dítě musí převzít dospělé úlohy.
5. Rodiny s dospělými dětmi	Obnova partnerství. Vývoj dospělých vztahů s dětmi. Rozšířená rodina zahrne partnera dítěte.	Rodič s poruchou má nadále potřebu podpory partnera a dospělého dítěte, oddělení je obtížné. Dospělé dítě nemusí přijmout možné partnery do rodiny v důsledku stigmatizace.

Poznámka. Model je převzat od Cartera a McGoldricka (1989) a Rollanda (1994) a upraven

Závěry pro praxi

Terapeut může použít rodinný životní cyklus jako rámec posouzení a zhodnocení klinických zásahů a programového plánování při práci s jedinci se schizofrenními poruchami. Služby specifické pro různá stádia rodinného životního cyklu zahrnují: informace o partnerských (stádium 2) a rodičovských (stádia 3, 4) rolích, účast ve spolupráci partnerů (stádia 1 – 4) a dětí (stádia 2 – 5) v psychoedukačních programech a podpůrných skupinách a spolupráci mezi terapeuty z oborů péče o dítě a duševního zdraví.

Zlepšení schopnosti jedinců se schizofrenními poruchami zvládat úlohy partnerů a rodičů pomocí specifických zásahů může zmírnit stres, vypěstovat trvalejší vztah a snížit možnost recidivy onemocnění. Zaměření na stádia rodinného životního cyklu klientů posouvá výsledky za hranici zjevné symptomatologie, obecných společenských dovedností a zaměstnání. Způsobilé fungování v rodinných úlohách je pro klienty stejně důležité jako tradičtější psychiatrické výsledky. Zhodnocení rodinného životního cyklu může rovněž pomoci v rozpoznání dříve netušených sil.

Klinické a programové zásahy

Partnerství. Manželské vztahy, které jsou často klíčovou složkou životní spokojenosti, zahrnují jak pro ženy, tak pro muže, otázky sexuality, sexuální orientace, reprodukčního zdraví, genetiky a výběru intimních partnerů. Ačkoli mnoho psychosociálních rehabilitačních programů zahrnuje nácvik sociálních dovedností, který může zlepšit schopnost rozvíjet intimní vztahy, tyto programy zřídka pokrývají tak běžné starosti, jako je donucování, sexuální orientace, antikoncepce a pohlavní choroby. Tyto skutečnosti mohou být kritickým problémem pro ženy, které snadno podléhají znásilnění a pro které má těhotenství tak značné důsledky. Kromě toho se mohou potenciální rodiče znepokojovat takovými následky schizofrenní poruchy, kterými by se mělo zabývat genetické poradenství.

Tak, jak je lidem třeba specifických dovedností k zahájení a zvládnutí časných stádií romantických vztahů, stejně tak musejí použít jiných dovedností k udržení trvalých věrných svazků. Podpora klientova úsilí získat a použít jasnou dorozumivací strategii, rozumná očekávání a vzájemnost při rozhodování, je klíčovou složkou v pomoci jeho snaze vytvořit a udržet partnerskou úlohu.

Až na několik výjimek (*Mannion, Mueser a Solomon, 1994*) jsou psychoedukační rodinné programy primárně zaměřené na původní rodiny klientů. Z rovnostářské povahy partnerského vztahu a jeho volního závazku vyplývá, že potřeby partnerů se liší od potřeb rodičů s dospělými dětmi se schizofrenií. Ačkoli základní principy zvládání nemoci, dorozumívání

a řešení problémů mohou zůstat stejné, může být sociální podpůrná složka psychoedukačních programů zesílena specifickými programy pro partnery.

Rodičovství.

V současnosti panuje obecná shoda, že by terapeuti měli zahrnout všechny členy rodiny postižené schizofrenií do jakéhokoli úsilí o posuzování a vyhodnocování. Zvláště děti klientů vyžadují pozornost v učení se jak se vyrovnat s poruchou a odlišnostmi rodiče. Psychiatrická porucha rodiče nepostihne všechny děti stejně. Dětská odolnost vůči rodičově poruše je různá, stejně jako stupeň postižení rodičovské úlohy.

Mezi opatřeními pro klienty se schizofrenií s cílem vypracovat dovednosti se jich jen nemnoho soustřeďuje na rodičovství, ačkoli je to u lidí s psychiatrickými onemocněními vysoce oceňovanou úlohou (*Nicholson a Blanch, 1995*). Dosavadní snahy posílit rodičovské dovednosti (*Webster–Stratton a Herbert, 1994*) by mohly být zahrnuty v souladu se specifickými potřebami rodičů se schizofrenií. Tyto skupinově založené zásahy typicky obsahují jak didaktickou informaci o vývoji dítěte a kázeňské strategii, tak i příležitosti nácviku nových modelů jednání s vlastním dítětem. Rodiče se schizofrenními poruchami mohou potřebovat další pomoc při rozvíjení podpůrných systémů své rodičovské role. Dětem mohou psychoedukační opatření rovněž pomoci. Informace, podporující a povzbuzující dospělý člověk, léčba četbou a práce ve skupině mohou poskytnout dětem klientů potřebnou pomoc. Terapeuti mohou přizpůsobit jejich obsah a formu podle požadavků vývojové úrovně dítěte a soustředit se na rodičovské zvláštní příznaky a postižení.

Tradičně byl výzkum výchovy duševně nemocných omezen na klinické studie analyzující účinky rodičovských nedostatků matky na chování dítěte nebo jeho citové zdraví (*Cohlee a Musick, 1984; Goodman a Brumley, 1990; Webster, 1992*). Nedávno se několik článků zabývalo rodičovskými schopnostmi a potřebami z hlediska duševně nemocné matky (*Mowbray a kol., 1995; Oyserman, Mowbray a Zemencuk, 1994*). V podpoře rodičovské role klientů se schizofrenií by měli odborníci z oboru duševního zdraví zahrnout spolupráci a součinnost s orgány péče o dítě. Pracovníci pečující o děti, kteří nerozumějí povaze duševního onemocnění rodiče, nemohou tyto rodiny vhodně podporovat. Doškolování ve schizofrenii, zvláště zdůrazňující odchylky ve fungování a učící schopnost vyhodnocování nebezpečnosti (*Louis, Condon, Shute a Ebzinga, 1997*), mohou mít značný vliv na klienty a jejich děti. Současně terapeuti z oboru duševního zdraví, kteří nechápou hodnotu, kterou klienti přisuzují své rodičovské roli, nemohou patřičně pomáhat uzdravení svých klientů.

ODKAZY

Adler, D. A., Pajer, K., Ellison, J. M., Dorwart, R., Siris, S., Goldman, H., Lehman, A., & Berlanf J. (1995). Schizophrenia and the life cycle. *Community Mental Health Journal*, 31, 249–262.

Anderson, C. M. & Holder, D. (1989). Women and serious mental disorders. In M. McGoldrick, C. M. Anderson, & F. Walsh (Eds.), *Women in families*. New York: Norton.

Angermeyer, M. C., Goldstein, J.M., & Kuhn, L. (1990). Gender and the course of schizophrenia: Differences in treated outcomes. *Schizophrenia Bulletin*, 16, 293–307.

Angermeyer, M. C., & Kuhn, L. (1988). Gender differences in age at onset of schizophrenia. *European Archives of Psychiatry & Neurological Sciences*, 237, 351–364.

Apfel, R., & Handel, M. (1993). *Madness and loss of motherhood: Sexuality, reproduction and long-term mental illness*. Washington, DC: American Psychiatric Association.

Bachrach, L. L. (1988a). Chronically mentally ill women: An overview of service delivery issues. In: L. Bachrach & C. Nadelson (Eds.), *Treating chronically mentally ill women* (pp. 3–17). Washington, DC: American Psychiatric Association.

Bachrach, L.L. (1988b). Emergence and legitimation of program issues. In L. Bachrach & C., Nadelson (Eds.), *Treating chronically mentally ill women* (pp. 77–96). Washington, DC: American Psychiatric Association. ,

Bazar, J. (1990, December). Mentally ill moms aided in keeping their children. *APA Monitor*, 32.

Carter, E., A., & McGoldrick, M. (Eds.), (1989). *The changing family life cycle: A framework for family therapy* (2nd ed.). Boston: Allyn & Bacon.

Castle, D. J., Wessely, S. & Murray, R. M. (1993). Sex and schizophrenia: Effects of diagnostic stringency, and associations with premorbid variables. *British Journal of Psychiatry*, 162, 658–664.

Cohler, B. J., & Musick, J. S. (eds.). (1984). *Intervention among psychiatrically impaired parents and their young children*. San Francisco: Jossey-Bass.

Coverdale, J. H., & Amffo, J.A. (1989). Family planning needs of female chronic psychiatric outpatients. *American Journal of Psychiatry*, 146, 1489–1491.

Goldstein, J. (1993). Sampling biases in studies of gender and schizophrenia: A reply. *Schizophrenia Bulletin*, 19, 9–14.

Goldstein, J., & Tsuang, M. (1990). Gender and schizophrenia: An introduction and synthesis of findings. *Schizophrenia Bulletin*, 16, 179–183.

Goldstein, J., Tsuang, M., & Farina, S.V. (1989). Gender and schizophrenia: Implications for understanding the heterogeneity of the illness. *Psychiatry Research*, 28, 243–253.

Goodman, S. H., & Birmaher, B. (1990). Schizophrenic and depressed mothers: Relational deficits in parenting. *Developmental Psychology*, 26, 31–39.

Hafner, H., Maurer, K., Lohmeyer, W. & Riecher-

Rosler, A. (1993). The influence of age and sex on the onset and early course of schizophrenia. *British Journal of Psychiatry*, 162, 80–86.

Handel, M. H. (1988). Deferred pelvic exams: A purposeful omission in the care of mentally ill women. In L. Bachrach & C. Nadelson (Eds.), *Treating chronically mentally ill women* (pp. 99–110). Washington, DC: American Psychiatric Association.

Harris, M., & Jeste, D. (1988). Late onset schizophrenia: An overview. *Schizophrenia Bulletin*, 14, 39–55.

Keith, S. J., Regier, D., A., & Rae, D. S. (1991). Schizophrenic disorders. In L. N. Robins & D.A. Regier (Eds.), *Psychiatric disorders in America: The epidemiologic catchment area study* (pp. 33–52). New York: Free Press.

Lefley, H. (1996). *Family caregiving in mental illness*. Newbury Park, CA: Sage.

Lewine, R. (1981) Sex differences in schizophrenia: Timing or subtypes? *Psychological Bulletin*, 90, 432-444.

Louis, A., Condon, J., Shute, R., & Elzinga, R. (1997). The development of the Louis MACRO (Mother and Child Risk Observation) forms: Assessing parent–infant–child risk in the presence of maternal mental illness. *Child Abuse & Neglect*, 21, 589–606.

Mannion, E., Mueser, K., & Solomon, P. (1994). Designing psychoeducational services for spouses of persons with serious mental illness. *Community Mental Health Journal*, 30, 177–190.

McGoldrick, M., Anderson, C. M., & Walsh, F. (1989). *Women in families: A framework for family therapy*. New York: Norton.

Mechanic, D. (1989). *Mental health and social policy* (3rd ed.). Englewood Cliffs, NJ: Prentice Hall.

Mowbray, C. T., Oyserman, D., & Ross, S. (1995). Parenting and the significance of children for women with a serious mental illness. *Journal of Mental Health Administration*, 22, 189–200.

Mowbray, C. T., Oyserman, D., & Zemencuk, J. (1995). Motherhood for women with serious mental illness: Pregnancy, childbirth, and the postpartum period. *American Journal of Orthopsychiatry*, 65,21–38.

Nicholson, J., & Blanch, A. (1995). Rehabilitation for parenting roles for people with serious mental illness. *Psychosocial Rehabilitation Journal*. 18(1), 109–119.

Oyserman, D., Mowbray, C. T., & Zemencuk, J.A. (1994). Resources and supports for mothers with severe mental illness. *Health and Social Work*, 19, 132 – 142.

Rolland, J. S. (1994). *Families, illness and disability: An integrative treatment approach*. New York: Basic Books.

Rudolph, B., Larson, G., Sweeny, S., Hough, E., & Arorian, K. (1990). Hospitalized pregnant psychotic women: Characteristics and treatment issues. *Hospital and Community Psychiatry*, 41, 159–162.

Seeman, M. (1988). Schizophrenia in women and men. In L. Bachrach & C. Nadelson (Eds.), *Treating chronically mentally ill women* (pp. 19–28). Washington, DC: American Psychiatric Association.

Stromwall, L. K. (1996). Gender differences in the social roles of parent and partner: The case of women and men with schizophrenic disorders. Unpublished doctoral dissertation, Case Western Reserve University, Cleveland.

Test, M., Burke, S., & Wallisch, L. (1990). Gender differences of young adults with schizophrenic disorders in community care. *Schizophrenia Bulletin*, 16, 331–344.

Webster, J. (1992). Split in two: Experiences of the children of schizophrenic mothers. *British Journal of Social Work*, 22, 309–329.

Webster-Stratton, C., & Herbert, M. (1994). *Troubled families—problem children: Working with parents: A collaborative process*. New York: John Wiley.

Zemencuk, J., Rogosch, F., & Mowbray, C. T. (1995). The seriously mentally ill woman in the role of parent: Characteristics, parenting sensitivity, and service needs. *Psychosocial Rehabilitation Journal*, 18 (3), 79–92.